



AVALIAÇÃO DA EFETIVIDADE DE PRÁTICAS DE SAÚDE DE TRATAMENTO DO CÂNCER DE MAMA: REVISÃO SISTEMÁTICA DA LITERATURA

Silvia Brand Silva

Projeto de Graduação a ser apresentado ao Curso
de

Engenharia de Produção da Escola Politécnica,
Universidade Federal do Rio de Janeiro, como
parte dos requisitos necessários à obtenção do
título de Engenheira.

Orientadore(s): Heitor Mansur Caulliraux

Leonardo Luiz Lima Navarro

Rio de Janeiro

Agosto de 2012

AVALIAÇÃO DA EFETIVIDADE DE PRÁTICAS DE SAÚDE DE TRATAMENTO
DO CÂNCER DE MAMA: REVISÃO SISTEMÁTICA DA LITERATURA

Silvia Brand Silva

PROJETO DE GRADUAÇÃO SUBMETIDO AO CORPO DOCENTE DO CURSO
DE ENGENHARIA DE PRODUÇÃO DA ESCOLA POLITÉCNICA DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO COMO PARTE DOS
REQUISITOS NECESSÁRIOS PARA A OBTENÇÃO DO GRAU DE
ENGENHEIRO DE PRODUÇÃO.

Examinado por:

Prof. Heitor Mansur Caulliraux, D.Sc.

Prof. Leonardo Luiz Lima Navarro, M.Sc.

Prof. Vinicius Carvalho Cardoso, D.Sc.

Prof. Thaís Spiegel, M.Sc.

RIO DE JANEIRO, RJ – BRASIL

AGOSTO de 2012

Silva, Silvia Brand

Avaliação da efetividade de práticas de saúde de tratamento do câncer de mama: Revisão Sistemática da Literatura / Silvia Brand Silva. – Rio de Janeiro: UFRJ/ Escola Politécnica, 2011.

IX, 83 p.: il.; 29,7 cm

Orientador: Heitor Mansur Caulliraux

Projeto de Graduação – UFRJ/ Escola Politécnica/ Curso de Engenharia de Produção, 2011.

Referências Bibliográficas: p. 95-101.

1. Avaliação. 2. Efetividade. 3. Câncer de mama. I. Caulliraux, Heitor Mansur. II. Universidade Federal do Rio de Janeiro, Escola Politécnica, Curso de Engenharia de Produção. III. Título.

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho à minha
mãe Leila e ao meu pai Celso

AGRADECIMENTOS

Meus sinceros agradecimentos são, primeiramente, destinados àqueles que tanto apoio me deram durante a faculdade e a realização deste trabalho. Agradeço ao meu pai e à minha mãe, por tudo que sempre fizeram por mim e pelas decisões que tomaram sobre a minha formação, sobre meu caráter e meus valores.

À minha vovó pelo carinho, paciência e dedicação ao longo dessa jornada.

À minha irmãzinha que eu amo muito.

Ao Alexandre pela amizade, companheirismo e cumplicidade.

À minha madrinha, tia Otília e meus afilhados.

Ao Fabiano por fazer os meus dias mais doces e as minhas aulas mais divertidas.

Às amigas mais que queridas: Isabela Blanco, AnaLu, Paula, Aninha, Paulinha, Raquel, Livis.

A minha trajetória também não seria possível sem a ajuda de professores e colaboradores da Engenharia de Produção da UFRJ, aos quais deixo minha gratidão.

Agradeço primeiramente ao Prof. Heitor Caulliraux, pelo auxílio dado nas aulas, nas diversas orientações e pela oportunidade de realizar esse projeto de pesquisa integrado com o mestrado, o que tem me dado enorme satisfação. Também ao professor Leonardo Navarro, amigo e co-orientador deste trabalho.

Aos professores que muito contribuíram para a minha formação: Meireles, Vinicius, Cameira, Adriano, Domício, Jardim, Edison e Thaís.

Por fim, agradeço ao Reynaldo Tavares, Jamil Muçalam, ao Dr. Rodrigo Motta, ao Dr. Guilherme, à Dr. Lúcia, ao Dr. Carlos Frederico, ao Dr. Pedro Aurélio pelo esclarecimento de dúvidas, por ter disponibilizado tempo e o apoio necessários para a realização desse projeto.

“A felicidade se acha é em horinhas de sossego”

Resumo do Projeto de Graduação apresentado à Escola Politécnica/ UFRJ como parte dos requisitos necessários para a obtenção do grau de Engenharia de Produção.

Avaliação da efetividade de práticas de saúde de tratamento do câncer de mama:
Revisão Sistemática da Literatura

Silvia Brand Silva

Agosto/2012

Orientador(es): Heitor Mansur Caulliraux
Leonardo Luiz Lima Navarro

Curso: Engenharia de Produção

Este trabalho tem como objetivo apresentar a revisão sistemática da literatura sobre a avaliação da efetividade de práticas de saúde de tratamento do câncer de mama. Por meio de entrevista com profissionais do Instituto Nacional do Câncer III foram identificados dois *outcomes* para o tratamento do câncer de mama: sobrevida e qualidade de vida. Em seguida, foi realizado um mapeamento sistemático. O mapeamento sistemático tem como meta a inclusividade exaustiva: trata-se de um relato do que se encontra em todos os espaços que conformam o assunto até o momento. De posse do mapeamento sistemático, foi realizada a revisão sistemática da literatura que comunica o que o conjunto de fontes oferece para o entendimento, encaminhamento e solução da questão em um tópico do assunto. A sobrevida pode ser analisada principalmente por dois parâmetros: a probabilidade de sobrevivência nos intervalos considerados e a taxa de sobrevida em períodos acumulados. Com relação à qualidade de vida, ainda que tenha um caráter intimista e subjetivo, foram encontrados alguns métodos de mensuração. Os métodos de avaliação são feitos por questionários em que os pacientes relatam o impacto da doença e de suas intervenções sobre o seu estado de saúde em determinadas “dimensões” de vida.

Palavras-chave: Avaliação, Efetividade, Câncer de Mama.

Abstract of Undergraduate Project presented to POLI/ UFRJ as a partial fulfillment of the requirements for the degree of Engineer.

Evaluation of the effectiveness of health practices of treatment of breast cancer:

Systematic Review of the Literature

Silvia Brand Silva

August/2012

Advisor(s): Heitor Mansur Caulliraux

Leonardo Luiz Lima Navarro

Course: Industrial Engineering

This study aims to present a systematic review of the literature on the evaluation of the effectiveness of health practices in treatment of breast cancer. Through interviews with professionals from the National Cancer Institute III it was identified two outcomes for the treatment of breast cancer: survival and quality of life. Then it was performed a systematic mapping. The systematic mapping aims inclusiveness exhaustive: it is an account of what is in all the spaces that make the subject so far. In possession of systematic mapping was performed systematic literature that communicates what the font set offers to the understanding, routing and settlement of the matter on a topic. Survival can be analyzed mainly by two parameters: the probability of survival in the intervals considered and cumulative survival rate. With respect to quality of life, even it has an intimate and subjective character, it was found some methods of measurement. The methods of assessment are made by questionnaires in which patients report the impact of the disease and its interventions on their state of health in certain "dimensions" of life. It will be discussed some questionnaires that have this purpose.

Keywords: Evaluation, Effectiveness, Breast Cancer.

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	1
1.1	TRAJETÓRIA DE PESQUISA E MOTIVAÇÃO	2
1.2	FORMULAÇÃO DO PROBLEMA	4
1.3	RELEVÂNCIA DO ASSUNTO ESCOLHIDO	6
1.4	MÉTODO DE PESQUISA E A ESTRUTURA DA OBRA	8
2	O SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE.....	12
2.1	A FORMA DE PAGAMENTO DO SUS E SUA INFLUÊNCIA NA GESTÃO DO SISTEMA.....	15
2.2	O CÂNCER DE MAMA	16
3	GESTÃO POR RESULTADOS: MEDIR POR OUTPUT VERSUS MEDIR POR OUTCOME	18
3.1	COMO DEFINIR E MEDIR OS OUTCOMES?	20
4	A CRIAÇÃO DE VALOR NO SISTEMA DE SAÚDE: AS LINHAS DE CUIDADO.....	23
4.1	AS LINHAS DE CUIDADO ESTUDADAS	30
4.2	OS OUTCOMES ESPERADOS DAS LINHAS DE CUIDADO ESTUDADAS	41
5	O MAPEAMENTO SISTEMÁTICO.....	43
5.1	DISPONIBILIDADE NA AMAZON	44
5.2	DISPONIBILIDADE NA BASE MINERVA	46
5.3	DISPONIBILIDADE NA BIBLIOTECA BRASILEIRA DE TESES E DISSERTAÇÕES	47
5.4	BUSCA NO GOOGLE SCHOLAR	49
5.5	BUSCA NAS BASES DE PERIÓDICOS	50
5.6	DISPONIBILIDADE NA REDE.....	52
5.7	O RESULTADO DO MAPEAMENTO SISTEMÁTICO	54
6	O OUTCOME SOBREVIVÊNCIA	56

6.1 OS MÉTODOS ESTATÍSTICOS NA ANÁLISE DE SOBREVIVÊNCIA	56
6.1.1 TIPOS DE ESTUDOS ONCOLÓGICOS QUE UTILIZAM ANÁLISE DE SOBREVIVÊNCIA	57
6.2 FATORES QUE INFLUENCIAM A SOBREVIVÊNCIA	58
6.2.1 DIAGNÓSTICO PRECOCE	59
6.2.2 ESTADIAMENTO	60
6.2.3 RECEPTORES HORMONAIS	62
6.2.4 GRAU HISTOLÓGICO DO TUMOR	63
6.2.5 IDADE NO MOMENTO DO DIAGNÓSTICO	64
6.2.6 A RELAÇÃO VOLUME RESULTADO	65
6.3 MÉTODO DE KAPLAN MEIER	66
6.4 A ANÁLISE DE REGRESSÃO DE COX	69
6.5 SOBREVIVÊNCIA RELATIVA	72
6.6 PROBLEMAS METODOLÓGICOS QUE AFETAM AS ESTIMATIVAS DE SOBREVIVÊNCIA	72
6.7 SÍNTESE DAS DISCUSSÕES SOBRE O OUTCOME SOBREVIVÊNCIA	74
7 O OUTCOME QUALIDADE DE VIDA	76
7.1 EUROPEAN ORGANIZATION FOR RESEARCH AND TREATMENT OF CANCER QUALITY OF LIFE QUESTIONNAIRE (EORTC QLQ-C30)	78
7.2 FUNCTIONAL ASSESSMENT OF CANCER THERAPY (FACT-G)	81
7.3 EUROPEAN GROUP OF QUALITY OF LIFE (EUROQOL EQ-5D)	82
7.4 MEDICAL OUTCOMES STUDY 36 - ITEM SHORT-FORM HEALTH SURVEY (MOS-SF-36)	84
7.5 SÍNTESE DAS DISCUSSÕES SOBRE O OUTCOME QUALIDADE DE VIDA	85
8 A ANÁLISE DE CUSTO PAUTADA EM OUTCOME (CUSTO-EFETIVIDADE)	87
8.1 LIMITAÇÕES DO USO DA METODOLOGIA QALY	90
9. CONCLUSÕES	92

9.1 LIMITAÇÕES DO ESTUDO.....	93
9.2 PRÓXIMOS PASSOS	93
BIBLIOGRAFIA	95
ANEXO I – PROTOCOLO DE PESQUISA EM CAMPO	102
ANEXO II – LISTA DE REFRÊNCIAS DAS OBRAS COLETADAS NO MAPEAMENTO SISTEMÁTICO.....	104
ANEXO III – LISTA DE REFERÊNCIA DE OBRAS SOBRE O OUTCOME SOBREVIDA	114
ANEXO IV – LISTA DE REFERÊNCIA DE OBRAS SOBRE O OUTCOME QUALIDADE DE VIDA	118
ANEXO V – QUESTIONÁRIOS EORT: QLQ-C30 E E QLQ-BR23.....	121
ANEXO VI – QUESTIONÁRIO FACT-G (VERSÃO 4)	126
ANEXO VII – QUESTIONÁRIOS EQ-5D (VERSÕES INGLESAS)	129
ANEXO VIII – QUESTIONÁRIO SF-36.....	139

LISTA DE FIGURAS

FIGURA 1: RELAÇÃO ENTRE O PROBLEMA PRÁTICO E O PROBLEMA DE PESQUISA	5
FIGURA 2: MÉTODO GERAL DE PESQUISA UTILIZADO.....	8
FIGURA 3: AS QUATRO OBRAS QUE REPRESENTAM OS PILARES DESSA PESQUISA	10
FIGURA 4: PROGRAMA DE SAÚDE DA FAMÍLIA – ATENDIMENTO BÁSICO	13
FIGURA 5: ASSISTÊNCIAS MÉDICOS- HOSPITALARES INTEGRADAS DO SUS	15
FIGURA 6: EXEMPLOS DE DIMINUIÇÃO DA DISTÂNCIA ENTRE A MENSURAÇÃO DE SERVIÇOS PRESTADOS E IMPACTOS NOS SERVIÇOS PÚBLICOS	20
FIGURA 7: A LÓGICA DE AÇÃO E MENSURAÇÃO DE DESEMPENHO DOS SERVIÇOS PÚBLICOS	21
FIGURA 8: LINHA DE CUIDADO DA PRESTAÇÃO DE SERVIÇOS DE SAÚDE DO CÂNCER DE MAMA	24
FIGURA 9: HIERARQUIA DAS INFORMAÇÕES.....	29
FIGURA 10: LINHA DE CUIDADO DO CÂNCER DE MAMA.....	32
FIGURA 11: DETALHAMENTO DA LINHA DE CUIDADO ESTUDADA.....	33
FIGURA 12: ESTRATÉGIA RECOMENDADA PELO CONSENSO DO CONTROLE DE CÂNCER DE MAMA NA DETECÇÃO PRECOCE DA DOENÇA	37
FIGURA 13: SELEÇÃO NA AMAZON	45
FIGURA 14: SELEÇÃO NA BASE MINERVA	47
FIGURA 15: SELEÇÃO NA BIBLIOTECA DIGITAL BRASILEIRA DE TESES E DISSERTAÇÕES	48
FIGURA 16: SELEÇÃO NO GOOGLE SCHOLAR	49
FIGURA 17: SELEÇÃO NA BASE PUBMED	50
FIGURA 18: SELEÇÃO NA BASE ISI WEB OF KNOWLEDGE.....	52
FIGURA 19: QUANTIDADE DE OBRAS SELECIONADAS EM CADA BASE CONSULTADA	55
FIGURA 20: ESTIMADOR DO PRODUTO-LIMITE OU ESTIMADOR DE KAPLAN-MEIER	67
FIGURA 21: SOBREVIVÊNCIA ACUMULADA PARA CÂNCER DE MAMA SEGUNDO ESTADIAMENTO	68

FIGURA 22: SOBREVIDA ACUMULADA SEGUNDO 4 SUBTIPOS DE CÂNCER DE MAMA COM METÁSTASE CEREBRAL	69
FIGURA 23: CÁLCULO DA TAXA DE SOBREVIDA RELATIVA	72
FIGURA 24: LISTA DOS PERIÓDICOS RELACIONADA AO TÓPICO NO ASSUNTO OUTCOME SOBREVIDA	75
FIGURA 25: ÁRVORE DE DECISÃO PARA A ESCOLHA DO QUESTIONÁRIO QLQ-C30 E FACT-G	82
FIGURA 26: VARIAÇÕES DOS QUESTIONÁRIOS DE QUALIDADE DE VIDA EQ-5D.....	83
FIGURA 27: LISTA DOS PERIÓDICOS RELACIONADA AO TÓPICO NO ASSUNTO OUTCOME QUALIDADE DE VIDA	86
FIGURA 28: CONTINUUM DAS UTILIDADES DE SAÚDE	89
FIGURA 29: EXEMPLO DE CÁLCULO DE QALY	89
FIGURA 30: COMPARAÇÃO DE QALYS GANHOS EM UMA INTERVENÇÃO .	90

1 INTRODUÇÃO

Esse trabalho trata da revisão sistemática da literatura sobre a avaliação da efetividade de práticas de saúde de tratamento do câncer de mama. Segundo SILVA, PROENÇA JR, (2011) “uma revisão sistemática da literatura busca dar conta de uma determinada questão em um tópico até um determinado momento do tempo”.

Foi feita primeiramente uma entrevista com profissionais do Instituto Nacional do Câncer III a fim de identificar os *outcomes* esperados para o tratamento do câncer de mama. De posse da identificação desses *outcomes*, foi estabelecida a questão que norteou o mapeamento sistemático. “O mapeamento sistemático tem como meta a inclusividade exaustiva: trata-se de um relato do que se encontra em todos os espaços que conformam o assunto até o momento” (SILVA, PROENÇA JR, 2011). De posse do resultado do mapeamento sistemático, deu-se seguimento a revisão sistemática da literatura. Segundo SILVA, PROENÇA JR, (2011) “a revisão sistemática da literatura comunica o que o conjunto de fontes oferece para o entendimento, encaminhamento e solução da questão em um tópico do assunto”.

Esse trabalho pretende relatar uma revisão bibliográfica “cientificamente válida” (SILVA, 2009). Isso significa que a revisão foi sistemática e foram adotadas heurísticas¹ para a eliminação de vieses. Para (SILVA, PROENÇA JR, 2011) “o levantamento se faz ‘sistemático’ ao adotar as melhores heurísticas para a eliminação de vieses: (i) na localização de trabalhos; (ii) na seleção dos trabalhos a serem considerados; (iii) nos conteúdos dos trabalhos selecionados; (iv) na extração de informações e (v) na apreciação crítica dos trabalhos”.

Espera-se que esse trabalho, portanto, possa ser usado por pesquisadores de câncer de mama, gestores de hospitais e formuladores de políticas públicas como uma fonte de consulta.

Esse primeiro capítulo, de introdução, está dividido em quatro partes:

(1) Inicialmente, será apresentada a trajetória da pesquisa, a motivação e a lógica na qual esse projeto está inserido;

¹ Segundo KOEN (2003), “uma heurística é algo que fornece uma ajuda plausível ou direção na solução de um problema, mas é, em última análise injustificada, incapaz de justificação, e potencialmente falível”.

- (2) Na segunda parte será explicitado o problema de pesquisa que este trabalho busca solucionar e suas delimitações;
- (3) Na parte três o problema de pesquisa é valorado com base no elemento relevância;
- (4) Por fim, o quarto tópico expõe a estrutura do restante da obra e aspectos do método utilizado.

1.1 TRAJETÓRIA DE PESQUISA E MOTIVAÇÃO

Durante a passagem pelo curso de graduação em engenharia de produção da UFRJ, a autora teve a oportunidade de realizar o trabalho das disciplinas Engenharia de Processos e Negócios e Planejamento e Controle da Produção 2 no Hospital do Câncer II e no Hospital do Câncer III, respectivamente. Tratam-se de unidades do Instituto Nacional do Câncer (INCA), o primeiro cuida de pacientes com câncer de colo de útero e tecido ósseo conjuntivo, e o segundo, com câncer de mama.

Percebeu-se que a gestão desses hospitais estava pautada em indicadores de eficiência, como por exemplo, quantidade de leitos utilizados, quantidade de consultas realizadas por profissional de determinada especialidade, etc. “A eficiência é a relação entre o produto da intervenção de saúde e os recursos utilizados” (VIACAVA *et al.*, 2004). Em outras palavras, está associada a prestação de determinado serviço minimizando a utilização de recursos.

A partir dessa percepção, de conversa com o orientador e contato com a literatura, algumas indagações foram suscitadas: Será que esse tipo de avaliação é suficiente? A alta utilização de leitos por mês é um bom sinal se um elevado percentual desses pacientes irem a óbito?

O interesse da autora pelo assunto foi despertado por esses questionamentos e pelo acesso ao livro “Gestão Pública por resultados – Quando o estado se compromete”. A autora, Sylvie Trosa, apresenta um debate em torno de mensurar e avaliar a gestão pública por serviços prestados ou por impactos sociais de longo prazo para a população.

Segundo TROSA (2001), “os *outcomes* são os impactos e estão inseridos em um projeto social de longo prazo e por isso maior utilidade para a sociedade”. Importante

ressaltar que este documento (e a literatura na qual se baseia) considera como sinônimo os seguintes termos: *outcome*, efetividade, resultados e impactos de longo prazo.

A partir dos trabalhos realizados nas disciplinas mencionadas foi possível perceber que o relatório de desempenho e os indicadores contidos no mesmo e disponibilizados na intranet do INCA apresentavam sérios problemas. O sistema de informação não provia uma base de dados confiáveis sobre os exames, consultas e tratamentos dos pacientes, o que impossibilitava avaliar a efetividade das intervenções realizadas na organização. E ainda, não eram divulgadas internamente metas claras dos hospitais em um contexto mais amplo, ou seja, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SILVA, SORIA, 2011).

Além do interesse pela gestão de hospitais descrito acima, a motivação da autora em realizar essa pesquisa, foi também a empatia desenvolvida pelas pessoas nas quais teve contato nas inúmeras visitas a campo. Eram pacientes que precisavam passar por tratamentos intensos de quimioterapia ou radioterapia e que na maioria das vezes precisavam se submeter à cirurgia de retirada total ou parcial da mama. Essas mulheres ficavam desorientadas, pois perdiam o que era o símbolo da feminilidade, da sexualidade e da maternidade.

O câncer de mama é um importante problema de saúde pública no Brasil e no mundo, pois é o segundo tipo de câncer mais frequente na população e o mais comum entre as mulheres. No Brasil, o câncer de mama é a primeira causa de morte entre as mulheres (INCA, 2001). Essas informações, extraídas de relatórios publicados na Revista Brasileira de Cancerologia, apontam a necessidade de maior atenção para o problema.

A mortalidade por qualquer tipo de câncer pode ser influenciada não apenas por fatores médicos, mas também pela disponibilidade e qualidade dos serviços prestados. Dessa maneira, não pode haver desconhecimento da qualidade do cuidado à saúde e há a necessidade para gestores de instrumentos capazes de informar com confiança os resultados gerados de forma a orientar a tomada de decisão.

Diante dessa trajetória, decidiu-se desenvolver um projeto de pesquisa no tema. O objetivo do referido programa é avançar no conhecimento sobre como orientar e avaliar

as práticas de gestão por *outcome* de um hospital de câncer de mama e posteriormente estruturar um mecanismo de mensuração sistemática desses *outcomes*.

O projeto de pesquisa no qual a autora está inserida é o projeto integração. Este projeto integra a graduação com a pós-graduação em engenharia de produção. Devido a isso, foi decidido que a pesquisa que resultou neste projeto de graduação será também integrada a pesquisa de mestrado.

1.2 FORMULAÇÃO DO PROBLEMA

De modo a expor com clareza o problema de pesquisa que este trabalho busca solucionar, foi utilizado o método proposto por BOOTH *et al.*, (2008). O método apresenta como transformar questões em problemas cujos leitores querem ver resolvidos. Para que seja iniciado um trabalho de pesquisa, deve-se ter em mente, uma estrutura que contenha:

- O tópico da pesquisa – este item apresenta o que está sendo estudado;
- A questão – explica o motivo pela qual este tópico está sendo estudado;
- A significância – explica a importância para o leitor, de se estudar este tópico.

A passagem do tópico da pesquisa para a questão explicita que o pesquisador não somente tem curiosidade por este tema, como também deseja entendê-lo melhor. Já a passagem da questão da pesquisa para a significância, ajuda a criar uma relação mais próxima entre pesquisador e leitor, na medida em que o autor passa a mostrar e explicar algo para os outros. O objetivo do pesquisador é que o leitor entenda a significância do problema proposto.

O pesquisador deve primeiramente entender do que se trata o seu problema de pesquisa, pois o projeto será um fracasso se o mesmo não souber para que tipo de leitor se dirige, o que eles buscam no final do relato e como ajudá-los a encontrar.

Os autores apresentam os conceitos de problema prático e problema de pesquisa. O problema prático é causado por alguma condição no mundo que nos deixa infelizes porque nos custa tempo, nos causa insegurança ou mesmo ameaça nossas vidas. Um problema prático é resolvido com a ação: fazendo algo (ou ao incentivar outros a fazer algo) que elimina a causa do problema ou pelo menos ameniza os seus custos. Já em uma pesquisa acadêmica, um problema conceitual surge quando nós simplesmente não entendemos alguma coisa sobre o mundo tão bem como gostaríamos. Resolvemos um

problema conceitual não fazendo algo para mudar o mundo, mas, respondendo a uma pergunta que nos ajuda a compreendê-lo melhor (BOOTH *et al.*, 2008).

O termo ‘problema’ tem um significado especial no mundo da pesquisa, que muitas vezes confunde principalmente os iniciantes. No dia-a-dia, um problema é algo que se tenta evitar. Entretanto, no meio acadêmico, procura-se por um problema e se preciso inventa-se um problema. Isso porque, um pesquisador sem um bom problema conceitual para trabalhar não consegue enfrentar um problema prático: sem um problema de pesquisa é impossível caminhar.

A figura abaixo apresenta graficamente a relação entre problemas práticos e de pesquisa:

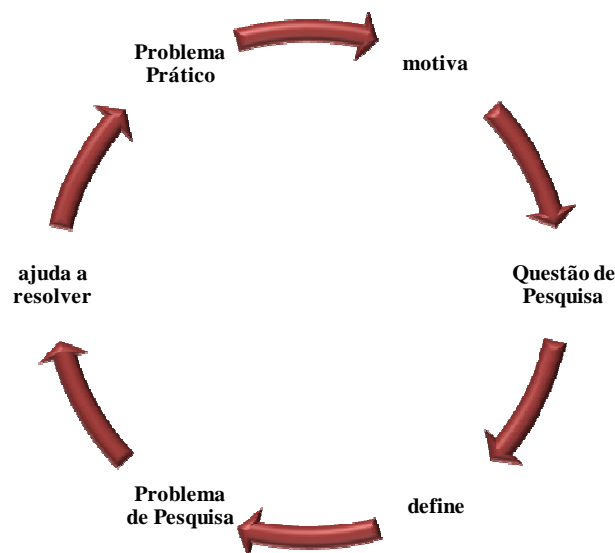


Figura 1: Relação entre o problema prático e o problema de pesquisa

Fonte: BOOTH *et al.* (2008)

Para resolver os problemas práticos, deve-se primeiro resolver um problema de pesquisa que melhore a sua compreensão. Em seguida, com base nesse melhor entendimento, é necessário decidir o que fazer para resolver o problema prático, e então relatar as pesquisas para que a solução possa ser compartilhada e estudada.

Problema Prático: Como mencionado anteriormente, o câncer de mama é o segundo tipo de câncer mais frequente na população e o mais comum entre as mulheres. Em 2010, o Brasil registrou mais de 12.000 óbitos por esse tipo de câncer (INCA). Devido à mortalidade elevada por essa neoplasia, há uma necessidade de melhorar o desempenho dos hospitais. Nesse contexto, a gestão orientada para resultados tem se mostrado um caminho para alcançar a efetividade, uma vez que incentiva a melhoria

global em detrimento da local. A efetividade representa a capacidade de prestação de serviços de acordo com as expectativas e a percepção de valor para o paciente ou para a sociedade que neste caso é o principal *stakeholder*.

Questão da pesquisa: Quais são e como avaliar os *outcomes* de um hospital de câncer de mama?

Problema de pesquisa (objetivos gerais): Estudar a gestão orientada por *outcome* de forma a entender melhor quais são os resultados esperados para os pacientes de câncer de mama. Uma vez identificados os resultados, pesquisar quais são os mecanismos de mensuração e avaliação dos mesmos.

Resposta da pesquisa (objetivos específicos): estruturar sistematicamente a mensuração dos *outcomes* previamente definidos de modo que a organização possa prover de uma base de dados confiável de indicadores de desempenho, consiga aprender com eles e orientar a gestão para a efetividade.

1.3 RELEVÂNCIA DO ASSUNTO ESCOLHIDO

O problema de pesquisa será valorado com base nos elementos: relevância e viabilidade. Para a discussão de relevância, será adotada a estrutura proposta por BOOTH *et al.*, (2008):

Eu estou pesquisando avaliação das práticas de saúde de tratamento do câncer de mama. **Porque eu quero descobrir** se / como as práticas podem ser avaliadas com relação à efetividade. **Para que isto ajude meu leitor a entender melhor** como orientar os serviços de saúde a criarem valor para a sociedade. **Para que os leitores possam** usufruir de um *framework* do que a literatura aborda como métodos de avaliação da efetividade das práticas de gestão de saúde pública contra o câncer de mama e de uma comparação com prós e contras dos métodos encontrados.

Segundo PAIM *et al.* (2009), “os sistemas de avaliação, ao contrário do que muitos pensam, não possuem apenas um caráter punitivo, ele possibilita comunicar a estratégia e clarear valores, identificar problemas e oportunidades, melhorar o controle e o planejamento, mudar comportamentos, tornar possível a visualização de trabalhos, envolver pessoas”. Por isso, a significância conceitual trazida pela pesquisa será o

auxílio que trazido para os leitores a orientar o sistema de saúde e a prestação de serviços de acordo com impactos sociais de maior utilidade e a percepção de valor para a sociedade.

Para o leitor que tenha interesse por gestão de saúde pública, a pesquisa pode mostrar-se relevante pelos seguintes motivos: A engenharia de produção contribui no desafio da avaliação e gestão de sistemas organizacionais de diferentes complexidades; Gestores utilizam constantemente modelos de referência como fontes de práticas de gestão e avaliação; Compulsar a literatura de forma a identificar e classificar as principais formas de avaliação da efetividade das práticas de tratamento do câncer de mama, portanto, consiste numa pesquisa relevante por oferecer aos gestores de hospitais e formuladores de políticas públicas um leque de referências valiosas para gestão e avaliação do sistema de saúde.

A valoração da viabilidade em termos de disponibilidades de fontes será apresentada no capítulo 5.

1.4 MÉTODO DE PESQUISA E A ESTRUTURA DA OBRA

A figura abaixo ilustra o método de pesquisa.

Definição do Problema

- Visitas à campo do Hospital do Câncer III
- Identificação do Problema
- Motivação da Pesquisa
- Relevância do Assunto



Contato com a literatura

- Conjunto de obras que provem contato suficientemente amplo e completo com o assunto e que correspondem à Introdução ao Assunto, à História do Assunto, aos Clássicos do Assunto, às Questões Contemporâneas do Assunto e ao Handbook do Assunto



Levantamento de informação em campo

- Entrevista com o chefe da Mastologia
- Entrevista com o chefe da Psicologia



O Mapeamento Sistemático

- Definição da questão do Mapeamento Sistemático
- Busca de escopo para identificar a que palavras-chave correspondem que conceito
- Definir as heurísticas
- Busca de obras nas fontes:
 - i. Amazon
 - ii. Minerva
 - iii. Biblioteca Brasileira de Teses e Dissertações
 - iv. Google Scholar
 - v. ISI Web of Knowledge
 - vi. PubMed



A Revisão Sistemática da Literatura

- O que as obras que ‘falam’ sobre o meu assunto ‘dizem’ sobre:
 - i. O *outcome* Sobrevida?
 - ii. O *outcome* Qualidade de Vida?
 - iii. A análise de custo associada aos *outcomes* identificados?

Figura 2: Método geral de pesquisa utilizado

Fonte: Adaptado de SILVA, PROENÇA JR (2011)

O método deste trabalho foi baseado no método proposto por SILVA, PROENÇA JR (2011).

O primeiro capítulo do presente trabalho apresenta o reconhecimento do assunto, a formulação do problema de pesquisa e suas delimitações, a significância do mesmo, o método de pesquisa.

O segundo capítulo aborda um breve aprofundamento do objeto de estudo que deu origem aos questionamentos contidos neste trabalho: o Sistema Único de Saúde. O referido capítulo busca explicitar a maneira como o SUS está estruturado e a influência dessa estrutura na gestão do sistema. Além de expor o panorama do câncer de mama no Brasil.

O conjunto de obras para o contato inicial é denominado de ‘Os “N” livros’ no método de SILVA, PROENÇA JR, 2011. Trata-se de uma busca viesada que provem contato suficientemente amplo e completo com o assunto e que correspondem à introdução do assunto, à história do assunto, os clássicos do assunto, às questões contemporâneas do assunto e o *handbook* do assunto.

O Relato da Escolha e da Leitura Inspeccional dos “N” Livros é um trabalho, autoral, refletido que comunica o resultado de uma busca que produz uma escolha defensável de um acervo de fontes que permitem se situar diante de uma questão num determinado assunto (SILVA, PROENÇA JR, 2011).

O Relato foi realizado pela autora e entregue como parte do elemento de avaliação da disciplina Introdução ao Ofício Acadêmico. Esta disciplina é requisito obrigatório no programa de engenharia de produção e provê os primeiros contatos em capacitação em pesquisa.

A autora não julgou relevante expor o referido relato neste documento, uma vez que o relato é um contato inicial com o assunto e o presente trabalho apresenta o resultado de um contato mais profundo com o mesmo. Entretanto, foi um importante exercício que colocou a autora diante da tarefa de escolher os textos com os quais pretendia se situar diante do assunto. Deparou-se tanto com a substância quanto com a responsabilidade de definir as fontes com que pretendia começar a entender o que seria o tema de pesquisa.

No terceiro capítulo serão abordadas as bases da gestão pública por resultados e uma crítica da estrutura da prestação de serviços de saúde. Os conceitos são expostos nos livros “Gestão Pública por resultados – Quando o Estado se compromete” de Sylvie Trosa.

O quarto capítulo é dividido em três partes. A primeira apresenta a discussão de o que é valor na assistência à saúde e os princípios para a criação desse valor. Os conceitos explicitados no livro “Repensando a saúde – Estratégias para melhorar a qualidade e reduzir custos” de Michael Porter e Elizabeth Teisberg. Na segunda parte, são estruturadas as principais etapas da linha de cuidado estudada. A linha de cuidado do câncer de mama foi construída por pesquisa na literatura médica, mapeamento dos processos realizados como trabalho final para disciplina Engenharia de Processos e Negócios e visitas a campo no Hospital do Câncer III. E por último, validada pelo vice-diretor da Unidade III. Na terceira parte, é apresentado o procedimento técnico de coleta de informações em campo e os *outcomes* identificados a partir das entrevistas realizadas no Instituto Nacional do Câncer III.

Este documento é pautado nas quatro obras apresentadas na figura 3. Essas obras constituem os pilares deste trabalho, sendo as duas da esquerda de natureza metodológica e as duas da direita conformam o assunto. E outras palavras, as duas da esquerda estruturam a forma e as duas da direita o conteúdo.



Figura 3: As quatro obras que representam os pilares dessa pesquisa

Fonte: Google Imagem

Com relação à discussão inicial apresentada neste documento sobre gestão orientada para resultado não foi realizada uma busca sistemática da literatura. Desta maneira, esse trabalho se baseia nas obras de TROSA (2001) e PORTER, TEISBERG

(2007) para apresentar os conceitos e fundamentos desse tipo de gestão e a mesma aplicada no setor de saúde.

A partir do conjunto de obras coletadas inicialmente na literatura e de entrevista com o chefe da mastologia e o chefe da psicologia da Unidade III do Instituto Nacional do Câncer foram definidos os *outcomes* da linha de cuidado estudada e apresentados no último item do capítulo quatro.

O capítulo cinco descreve o Mapeamento Sistemático e as heurísticas adotadas em cada uma das fontes pesquisadas. Segundo SILVA, PROENÇA JR (2011), “o Mapeamento Sistemático visa saber quais são as fontes disponíveis no(s) assunto(s) de nossa questão depende de um levantamento exaustivo da fração do acervo de conhecimento que nossas palavras-chave retornam”.

Foram selecionadas 61 obras em 6 diferentes fontes de pesquisa. Com isso, foi possível concluir que a pesquisa é viável em termos de disponibilidade de fontes bibliográficas.

Os capítulos 6, 7 e 8 respondem o seguinte questionamento: **o que as obras que ‘falam’ sobre a avaliação dos *outcomes* das políticas públicas de saúde contra o câncer de mama ‘dizem’?**

Esses capítulos relatam a Revisão Sistemática da literatura (RSL) que busca dar conta de uma determinada questão num tópico até um determinado momento do tempo. “Uma RSL ambiciona assegurar que todas as fontes pertinentes e necessárias foram consideradas, articulando-as numa leitura sintópica que permite comunicar o que cada fonte e o conjunto das fontes oferece para o entendimento, encaminhamento ou solução da questão” (SILVA, PROENÇA JR, 2011).

Os três últimos capítulos organizam em três tópicos as discussões presentes nos artigos mais recentes, identificam a qual comunidade de estudiosos e praticantes o projeto de pesquisa irá contribuir em cada um dos tópicos no assunto e com que comunidade científica a pesquisa de mestrado poderá dialogar.

2 O SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE

Este capítulo apresenta a forma de organização do Sistema Único de Saúde, uma reflexão sobre a forma de pagamento dos serviços executados dentro de suas estruturas de saúde e um panorama do câncer de mama no Brasil.

O Sistema Único de Saúde (SUS) foi criado pela Constituição Federal de 1988 de modo a permitir que toda a população brasileira tivesse acesso ao atendimento público de saúde. Anteriormente, a assistência médica estava a cargo do Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social (INAMPS), ficando restrita aos empregados que contribuíssem com a previdência social; os demais eram atendidos apenas em serviços filantrópicos. Do Sistema Único de Saúde fazem parte os centros e postos de saúde, hospitais - incluindo os universitários, laboratórios, hemocentros (bancos de sangue), os serviços de Vigilância Sanitária, Vigilância Epidemiológica, Vigilância Ambiental, além de fundações e institutos de pesquisa, como a FIOCRUZ – Fundação Oswaldo Cruz e o Instituto Vital Brazil².

O Sistema Único de Saúde teve seus princípios estabelecidos na Lei Orgânica de Saúde, em 1990, com base no artigo 198 da Constituição Federal de 1988. Os seguintes princípios chamados de ideológicos ou doutrinários são os pilares para criação do SUS: **universalidade, integralidade e equidade.**

A universalidade define que: a saúde é um direito de todos, como afirma a Constituição Federal. Entende-se que o Estado tem a obrigação de prover atenção à saúde, ou seja, é impossível tornar todos sadios por força de lei. A integralidade garante que a atenção à saúde inclui tanto os meios curativos quanto os preventivos; tanto os individuais quanto os coletivos. Em outras palavras, as necessidades de saúde das pessoas (ou de grupos) devem ser levadas em consideração mesmo que não sejam iguais às da maioria. E por fim a equidade estabelece que todos devem ter igualdade de oportunidade em usar o sistema de saúde; como, no entanto, o Brasil contém disparidades sociais e regionais, as necessidades de saúde variam.

O funcionamento do Sistema Único de Saúde acontece da seguinte maneira:

² Informações extraídas da cartilha divulgada pelo Ministério da Saúde - Entendendo o SUS http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/cartilha_entendendo_o_sus_2007.pdf

i. Atenção Básica a Saúde – Baixa Complexidade

São os Postos de Saúde. Tem como objetivo a promoção e a proteção da saúde, a prevenção de doenças, o diagnóstico, o tratamento, a reabilitação e a manutenção da saúde.

A Atenção Básica tem a Saúde da Família como estratégia prioritária para sua organização e estudos demonstram que a atenção básica seria capaz de resolver cerca de 80% das necessidades e problemas de saúde.



Figura 4: Programa de Saúde da Família – Atendimento Básico

Fonte: guaiuba.ce.gov.br

ii. Atenção Secundária a Saúde – Média Complexidade

Compõe-se por ações e serviços que visam atender aos principais problemas de saúde e agravos da população, cuja prática clínica demande disponibilidade de profissionais especializados e o uso de recursos tecnológicos de apoio diagnóstico e terapêutico. É o médico, seja do Programa de Saúde da Família, seja outro especialista, que dá o encaminhamento para marcação de uma especialidade.

São os Centros de Consultas Especializadas, Ambulatórios de Especialidades, Centro de Especialidades Médicas, PAM's, etc, onde é possível encontrar os médicos especialistas. O posto de saúde agenda as consultas especializadas, via central de marcação de consultas, ou via secretaria de saúde.

iii. Atenção Hospitalar – Alta Complexidade

Conjunto de procedimentos que, no contexto do SUS, envolve alta tecnologia e alto custo, objetivando propiciar à população acesso a serviços

qualificados, integrando-os aos demais níveis de atenção à saúde (atenção básica e de média complexidade). A alta complexidade tem como foco a atenção hospitalar que representa um conjunto de ações e serviços de promoção, prevenção e restabelecimento da saúde realizado em ambiente hospitalar. São exemplos de serviços de alta complexidade: traumatologia-ortopedia, cirurgias cardíacas e neurológicas, terapia renal substitutiva (hemodiálise) e oncologia.

O encaminhamento a esses serviços normalmente é feito via Central de Internação, proveniente de Unidades de Pronto-Atendimento, ou são eletivas por meio, por exemplo, de cirurgias programadas ou exames solicitados (ressonância magnética, etc). Não adianta procurar diretamente um hospital para atendimento ou marcação de cirurgias, é preciso ir primeiro a um posto de saúde.

São exemplos de procedimentos de alta complexidade: traumatologia-ortopedia, cardiologia, terapia renal substitutiva e oncologia. As principais áreas estão organizadas em redes, como as de cirurgias cardíacas e de atenção oncológica. O Instituto Nacional do Câncer, objeto que deu origem ao estudo desta pesquisa pertence à categoria de alta complexidade.

iv. As Unidades de Pronto Atendimento (UPA – 24h)

São estruturas de complexidade intermediária entre as Unidades Básicas de Saúde e as portas de urgência hospitalares, onde em conjunto com estas compõe uma rede organizada de Atenção às Urgências.

Fazem parte do atendimento pré-hospitalar fixo e hoje contam com a classificação de risco de Manchester. Isso significa que o seu caso será triado de acordo com a urgência e classificado em vermelho (emergência), amarelo (prioridade), verde (aguarda até 12 horas pra ser atendido) e azul (caso para posto de saúde). O tempo de espera do atendimento vai depender da gravidade do caso.

A estratégia de atendimento está diretamente relacionada ao trabalho do Serviço Móvel de Urgência – SAMU que organiza o fluxo de atendimento e encaminha o paciente ao serviço de saúde adequado à situação.

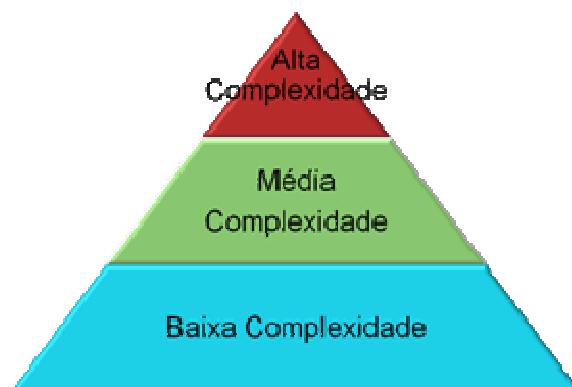


Figura 5: Assistências médicos- hospitalares integradas do SUS

Fonte: Adaptado de Cartilha divulgada pelo Ministério as Saúde – Entendendo o SUS

2.1 A FORMA DE PAGAMENTO DO SUS E SUA INFLUÊNCIA NA GESTÃO DO SISTEMA

A avaliação dos serviços de saúde, como mencionado anteriormente, influencia a tomada de decisões, a aplicação e a alocação de recursos, auxilia na elaboração de parâmetros, e ainda orienta comportamentos para resultados globais. Segundo PAIM *et al.*, 2009, “os sistemas de avaliação de desempenho, entendidos dentro do contexto da integração entre medidas, indicadores e sistemas de indicadores são um conjunto articulado de indicadores que permite realizar a gestão a partir do seu acompanhamento e tomada de ações gerenciais”.

Além da avaliação, outro fator importante que influencia na qualidade da assistência oncológica da rede da saúde é sua forma de pagamento.

O tratamento no SUS obedece à forma de pagamento prospectivo por procedimento, na qual o repasse financeiro *ex-post* é efetuado em função de serviços previamente executados. Nesse método, a relação compra e venda de serviços é realizada através de cada prestador de serviços de saúde, que recebe do órgão financiador um montante financeiro proporcional à produção de serviços executados. Nesse modelo o valor de cada serviço é fixado e conhecido previamente à sua execução e desta forma, independe dos custos para a sua execução (BRITO, 2009).

Para essa modalidade de pagamento não há diferença a efetuação dos procedimentos: sejam elas de maior ou menor custo. O que implica em condutas cuja segurança e qualidade podem ser bastante díspares dependendo do provedor.

“Na busca por aumentar o rendimento, as unidades prestadoras podem alterar as suas funções de produção no sentido de diminuir os custos médios de cada tipo de procedimento, visando o aumento da eficiência” (UGÁ, 1994 *apud* BRITO, 2009).

“O método de financiamento tem efeito sobre a qualidade dos serviços e possibilita a uma mudança nas prioridades dos prestadores” (GUTERMAN, DOBSON, 1986 *apud* BRITO, 2009). Nesse contexto, a avaliação da qualidade e dos resultados dos serviços deve ser uma preocupação prioritária. No entanto, como o pagamento está orientado a *output*, ou seja, aos serviços prestados e procedimentos isolados dificulta a avaliação da efetividade e a mensuração de valor ao longo de toda a linha de cuidado (como será visto no capítulo três do presente trabalho).

2.2 O CÂNCER DE MAMA

As taxas de morbimortalidade de câncer de mama apontam necessidade de atenção a esse problema. O panorama atual demonstra elevados índices de mortalidade e crescente tendência da morbidade, principalmente pela contribuição dos fatores de risco ligados ao desenvolvimento e dificuldade de prevenção primária desse tipo de câncer.

Segundo Revista de Registros de Base Populacional divulgado pelo Instituto Nacional do Câncer (INCA), a incidência do câncer de mama envolve fatores individuais, ambientais, reprodutivos, hormonais e genéticos. A idade é um dos mais importantes fatores de risco, pois enquanto é relativamente raro desenvolvê-lo antes dos 35 anos, as chances aumentam rapidamente até os 50. Posteriormente, porém, o aumento é mais lento. Outros fatores como padrão de dieta alimentar (dieta altamente calórica, rica em proteínas e gordura de origem animal, carne vermelha e carnes processadas) e consumo de álcool podem elevar o risco de desenvolvê-lo. Exposições ambientais, como à radiação ionizante, mesmo que em baixas doses, principalmente durante a puberdade, aumentam o risco. Os fatores de risco relacionados à vida reprodutiva da mulher já estão bem estabelecidos, mas ainda existem controvérsias em relação a abortos.

Aos problemas de prevenção primária e diagnóstico tardio, somam-se os relacionados à atenção à saúde: a dificuldade de acesso aos produtos e serviços da saúde, alto custo da assistência oncológica, necessidade de serviços assistenciais bastante complexos, envolvendo tratamento cirúrgico, quimioterápico, radioterápico, hormonioterápico e diversos exames complementares, além da grande pressão por incorporação de novas drogas e tecnologias (BRITO, 2009).

O ex-diretor do Instituto Nacional do Câncer apresentou a necessidade na Revista Brasileira de Cancerologia de se ter diretrizes que apoiem os gestores e administradores do Sistema Único de Saúde (SUS) no exercício de suas responsabilidades. Segundo ele, os parâmetros para planejamento, a programação e o controle e a avaliação dos serviços prestados são essenciais para que as responsabilidades dos dirigentes sejam exercidas sob a garantia da prestação de serviços com suficiência e qualidade.

3 GESTÃO POR RESULTADOS: MEDIR POR OUTPUT VERSUS MEDIR POR OUTCOME

“A mensuração de resultados constitui um dos pilares das reformas em curso em diversos países nas últimas duas ou três décadas, sendo a base para outras inovações como agencificação, contratualização de resultados, remuneração variável por desempenho, parcerias, Estado-rede e outras” (PACHECO, 2009). Nesse contexto, este item aborda as bases da gestão pública por resultados.

TROSA (2001) defende o que denominou de Estado contratual como sendo a forma de gerenciar por resultados de modo a promover mudanças na qualidade dos serviços públicos. Ele se deve ao debilitamento de dois modelos: de um lado o Estado paternalista e autoritário em que o governo fixa prioridades e os funcionários as põem em andamento, sendo, portanto, rígido e hierárquico; e o segundo modelo é o Estado-delegação em que os meios de gestão e flexibilidade são descentralizados em centros de responsabilidade sem um contrato real, isto é, sem obrigações de resultados. O Estado contratual é baseado em escuta, negociação, compromisso e síntese. É preciso conhecer as necessidades dos usuários e estabelecer um compromisso em que há obrigações e direitos de ambos os lados.

Para alguns autores, a gestão por resultados no setor público tem contribuído para o alcance de múltiplos objetivos, dentre eles a transparência de custos, a melhoria da qualidade, o aumento da qualidade, produtividade, eficiência e efetividade dos serviços prestados, a motivação dos funcionários, a promoção de maior flexibilidade sendo um dos pilares mais importantes da nova governança (PACHECO, 2004).

Melhor do que partir de objetivos (método dedutivo que parte da vontade para chegar aos meios), é definir os resultados a alcançar (método indutivo que parte dos problemas e dos efeitos para chegar os objetivos esperados) (TROSA, 2001). Os objetivos são quase sempre a curto prazo e não oferecem uma visão de futuro, eles são estabelecidos a partir do interior da organização.

O gerenciamento por objetivos insiste em objetivos quantificáveis muito precisos e detalhados, mais do que em uma visão do futuro. Os agentes precisam de um sentido do

futuro, de metas partilhadas. Objetivos quantificáveis nunca substituirão o sentido. O limite principal do gerenciamento por objetivos foi seu caráter mecânico. São definidos os objetivos quantificáveis, depois os meios, os indicadores. Em seguida são colocados em prática, mensurados e avaliados. O que falta é a visão: a capacidade de saber onde se quer ir no futuro.

TROSA (2001) ressalta diversas visões acerca da mensuração de resultados e seu uso por diferentes países e governos. Segundo PACHECO, (2009),

a autora aponta também polêmicas e problemas frequentes associados a essa nova forma de gestão que não justificam o abandono do modelo, mas busca corrigir e superar as dificuldades identificadas. No caso do uso radical da mensuração e contratualização de resultados como nova forma de controle, a autora vê o risco de um novo formalismo e rigidez. E conclui que os resultados são melhores quando as metas são negociadas (e não impostas unilateralmente) e quando as flexibilidades são concedidas tendo metas a alcançar como contrapartida.

A polêmica em torno da mensuração de desempenho envolve uma discussão de mensurar os serviços prestados: os resultados quantificáveis a curto prazo (*outputs*) ou os impactos: um projeto social maior, de utilidade para os cidadãos (*outcomes*).

Ambas as formas de contratação são importantes. “A mensuração de *outputs* permite conhecer o que é efetivamente produzido com os recursos públicos; já a preocupação com *outcomes* permite indagar sobre a eficácia, efetividade e utilidade daquilo que é produzido” (PACHECO, 2004).

“A posição da autora é pragmática: os governos devem começar pelos serviços prestados, cuja mensuração é mais fácil, e ir evoluindo em direção aos impactos, por meio da construção da cadeia lógica que liga as ações aos objetivos visados, relacionando impactos, resultados intermediários e ações” (PACHECO, 2009).

A principal crítica à mensuração por serviços prestados é seu caráter quantitativo: no caso de tratar-se de ações mensuráveis, a tentação de ter como único indicador “o número de” é grande. Para a autora, acrescentar a dimensão qualidade é o primeiro passo para diminuir a distância entre serviços prestados e impactos. A figura 6 apresenta exemplos dessa aproximação pela introdução da dimensão de qualidade.

<p>Pagamento de Pensões:</p> <p>Serviços Prestados: Número de processos avaliados Qualidade: Ausência de erros e satisfação do usuário</p> <p>Conselho ao Ministro:</p> <p>Serviços Prestados: Número de notas ou de decretos Qualidade: Satisfação do Ministro</p> <p>Quarentena Animal:</p> <p>Serviços Prestados: Número de animais examinados Qualidade: Número de animais que fugiram</p>
--

Figura 6: Exemplos de diminuição da distância entre a mensuração de serviços prestados e impactos nos serviços públicos

Fonte: TROSA, 2001

Os impactos finais não devem advir de indicadores de cotidiano, mas sim de dispositivos de avaliação, pois eles indicam necessariamente questões de causalidade (o que provocou esses resultados?) que nenhum outro sistema de indicador poderia resolver.

Segundo TROSA (2001), a avaliação é a única técnica que permite resolver algumas questões fundamentais que giram em torno do “por que?”. Porque algumas dão bons resultados e outras não? O que é que explica os dados quantitativos recolhidos?

3.1 COMO DEFINIR E MEDIR OS OUTCOMES?

A noção de resultados levanta duas indagações:

- Como conhecer e definir os produtos e serviços da administração, isto é, os resultados?
- Uma vez definidos os resultados, como mensurá-los?

Este item apresenta as respostas e conselhos a essas duas questões expostas em TROSA (2001).

São três as etapas a serem seguidas para definir os resultados, a saber:

- i. Analisar os atores ou partes envolvidas. Trata-se da questão: o que fazer e para quem? A ação administrativa deve confrontar interesses diversos e até mesmo divergentes. A administração deve saber quem são seus atores, quais suas expectativas e estratégias, seja para fazer escolhas, seja para saber como mudar sua lógica de ação.
- ii. Analisar a lógica de intervenção do serviço público (teoria de ação). A lógica de intervenção permite esclarecer as escolhas de execução dentro de uma gama de alternativas possíveis. A lógica de ação (ou de intervenção) consiste em reconstituir os laços lógicos entre os objetivos e as ações empreendidas, especialmente forçando os agentes a explicar sua compreensão dos objetivos e as estratégias que eles consideram como as mais eficazes.

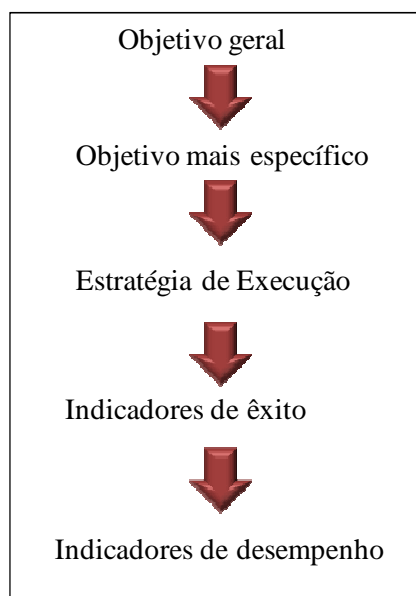


Figura 7: A lógica de ação e mensuração de desempenho dos serviços públicos

Fonte: TROSA, 2001

O nível mais importante para esclarecer o debate é na grande maioria das vezes o da estratégia, pois através do questionamento: “Como você pensa em executar esses objetivos?” que os agentes esclarecem as ações necessárias para sua implementação.

O princípio é que um indicador só pode ser compreendido, julgado válido ou não, somente e apenas se a estratégia de execução dos objetivos tiver sido esclarecida.

iii. Diferenciar resultados estratégicos de resultados não estratégicos através de uma abordagem de uma concentração nas atividades essenciais. Permite diferenciar os produtos naqueles que devem ser terceirizados ou abandonados e os prioritários a longo prazo, pois são estratégicos para o futuro.

Uma vez identificados os *outcomes* as etapas a seguir devem a ser seguidas para mensurá-lo:

- Dar palavra aos usuários. Os usuários não devem ser esquecidos. Os indicadores quantitativos de satisfação, para serem definidos, são geralmente objetos de grupos prévios de trabalho com as diferentes categorias de usuários, a fim de destacar aqueles que representam melhor as expectativas;

- Distinguir os indicadores quantitativos e os indicadores qualitativos. Além das medições, devem ser também utilizados os indicadores qualitativos que são sinais como pisca-pisca de alerta: permitem saber se está no bom caminho ou não;

- Indicadores quantitativos e qualitativos devem sempre ser interpretados. Os indicadores não devem jamais ser utilizados como absolutos, dando como verdade tudo que dizem. Qualquer indicador deve ser interpretado: ele é um sinal e nada mais do que isso.

4 A CRIAÇÃO DE VALOR NO SISTEMA DE SAÚDE: AS LINHAS DE CUIDADO

Este item tem por objetivo apresentar uma crítica da estrutura da prestação de serviços de saúde, o que é valor na assistência à saúde e os princípios para a criação desse valor. Os conceitos são expostos no livro “Repensando a saúde – Estratégias para melhorar a qualidade e reduzir custos” de Michael Porter e Elizabeth Teisberg.

A obra começa descrevendo o desempenho insatisfatório do sistema de saúde dos EUA. Expõe que o problema fundamental no setor de saúde do país é a falência da estrutura de prestação de serviços (PORTER, TEISBERG 2007). Essa análise é suportada por dados sobre os custos crescentes e a qualidade que decai a níveis alarmantes. E a estrutura da prestação dos serviços de saúde está falida porque a competição está falida.

Os autores identificam como causa para a falência não a falta de competição, mas o tipo errado de competição a qual denomina de “competição de soma zero”. Segundo PORTER, TEISBERG (2007),

A competição acontece nos níveis errados e nas coisas erradas, na qual os ganhos de um participante do sistema são auferidos a expensa dos outros. Os participantes competem na transferência de custo, uns para os outros, no acúmulo do poder de barganha e na limitação de serviços. Esse tipo de competição não gera valor para os participantes, mas corrói a qualidade, nutre a ineficiência, cria capacidade excessiva e eleva os custos administrativos, entre outros efeitos negativos.

A competição de soma zero não é inerente à natureza da competição nem à natureza da assistência à saúde. Esse tipo de competição resulta de incentivos mal alinhados e de uma série de escolhas estratégicas, organizacionais e regulamentares pelos participantes do sistema que se alimentam uns dos outros e se exasperam reciprocamente. Todos os atores no sistema possuem responsabilidade pelo problema.

“A maneira de transformar o sistema de saúde é realinhar a competição com o *valor para os pacientes*. O valor na assistência à saúde é a qualidade do resultado obtido na saúde por dólar (ou dinheiro) gasto” (PORTER, TEISBERG, 2007). Todos os participantes do sistema devem competir em valor para que este melhore drasticamente.

No entanto, a melhoria do valor não tem sido a meta central dos participantes do sistema. O livro defende que cada participante do sistema: prestadores, planos de saúde, fornecedores, consumidores, empregadores e o governo têm o seu papel na criação de valor.

A competição na assistência à saúde deve acontecer onde o valor é de fato criado. O valor na assistência à saúde é determinado considerando-se a condição de saúde do paciente durante todo o ciclo de atendimento: desde a monitoração e prevenção passando pelo tratamento e estendendo-se até o gerenciamento da doença. Esse conceito é denominado linha de cuidado.

A figura abaixo representa o mapeamento da cadeia de valor na prestação de serviços de saúde para o câncer de mama.

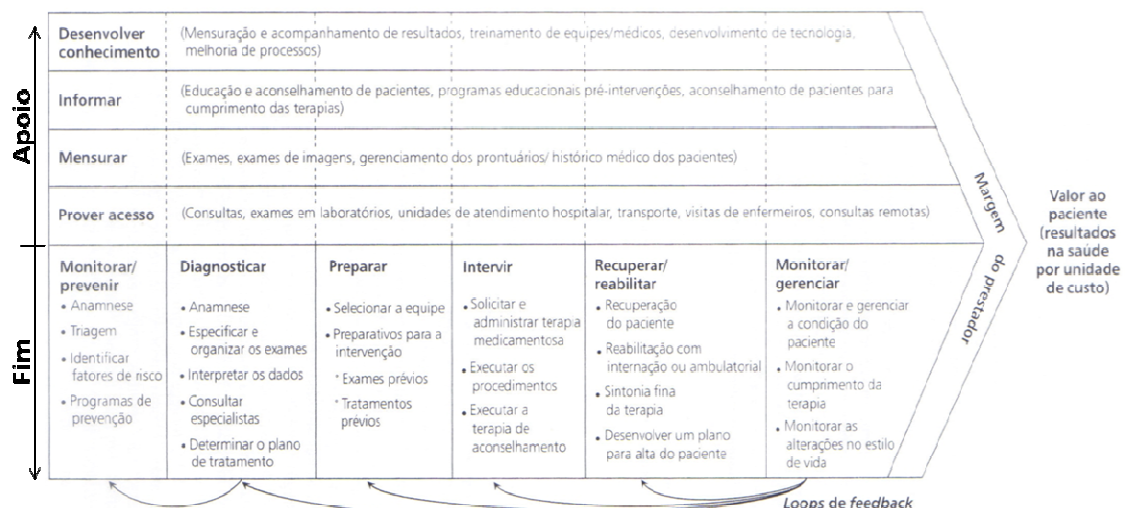


Figura 8: Linha de cuidado da prestação de serviços de saúde do câncer de mama

Fonte: PORTER, TEISBERG (2007)

O valor para o paciente será criado avaliando toda a linha de cuidado do câncer de mama e não em um procedimento isolado de quimioterapia, radioterapia, cirurgia ou hormonioterapia.

O problema é que a competição não está acontecendo no nível de condição de saúde, nem no ciclo de vida completo de atendimento. A competição em valor deve girar em torno de resultados. Os resultados que interessam são os efeitos no paciente por unidade de custo no nível de condição de saúde. Segundo PORTER, TEISBERG (2007), a competição em resultados significa que todos os prestadores, planos de saúde

e fornecedores que alcançarem a excelência serão recompensados com mais negócios. Ao passo que os que deixarem de demonstrar bons resultados perderão negócios ou terão que deixar de prestar aquele serviço.

A competição de soma zero se manifesta das seguintes formas:

- Competição para transferir custos entre os participantes do sistema em vez da redução fundamental dos mesmos;
- Competição para aumentar o poder de negociação: a transferência de custos gera fortes incentivos para os atores do sistema acumularem maior poder de negociação e usá-lo a fim de garantir maior valor para si mesmo. Como consequência os planos de saúde, os grupos de hospitais, os grupos de médicos e os fornecedores de medicamentos e dispositivos médicos tem se consolidado;
- Competição para captar pacientes e restringir a escolha: a luta para acumular poder de negociação levou os planos de saúde a promoverem fusões e competir acirradamente para captar tantos clientes / associados quanto possível. A competição na captação de clientes / associados tem ocorrido através de *marketing* para atrair pacientes saudáveis (de baixo custo), oferecendo acesso a muitos médicos de assistência primária e uma experiência de serviço muito bem avaliada nos levantamentos de satisfação dos pacientes que são focados em conveniências, amenidades e serviços a clientes. Estudos tem demonstrado que a vasta maioria das famílias escolhe o plano de saúde em um momento em que seus membros estão saudáveis, sem saber que doença terão que tratar ou que prestador desejarão usar. Então, uma vez que os consumidores estejam associados, os planos de saúde restringem suas escolhas de prestadores àqueles que demonstram melhores resultados. Tais restrições da rede não teriam tanta importância se todos os prestadores oferecessem uniformemente alta qualidade e eficiência e se o valor estivesse melhorando rapidamente;
- Competição para reduzir custos restringindo os serviços: a competição tem procurado cortar custos restringindo o acesso aos serviços e, desta forma transferindo os custos para os pacientes ou racionando os tratamentos. Os planos de saúde lucram recusando-se a pagar por serviços e restringindo os médicos nas escolhas do tipo e intensidade do tratamento. No entanto, o processo de requerer aprovação, microgerenciar o parecer dos médicos e superpor-se às suas decisões e às escolhas dos pacientes explode os custos administrativos para todos.

A competição nos resultados para o paciente é uma competição de soma positiva. Nesse tipo de competição todos os participantes podem se beneficiar: quando os prestadores tem êxito na entrega de valor (superior aos demais), os pacientes ganham, os empregadores ganham e os planos de saúde também ganham, por meio de resultados alcançados a custos mais baixos.

Para competir em resultados é preciso que estes estejam mensurados e amplamente difundidos. “O desempenho do sistema de saúde só vai ser significativamente melhorado se os resultados forem mensurados e cada participante do sistema, responsabilizado pelos seus resultados” (PORTER, TEISBERG, 2007). O livro expõe que há melhorias marcantes no valor para o paciente quando os resultados são medidos e comparados e que a obrigatoriedade de mensuração e emissão de boletins de resultados talvez seja o passo mais importante de todos os atores na reforma do sistema de saúde.

A competição baseada em valor é guiada por oito princípios listados abaixo:

- O foco deve ser o valor para o paciente, e não simplesmente a redução de custos. Ao se medir o valor, os resultados para o paciente são multidimensionais: podem ser sobrevivência, o tempo de recuperação, a qualidade de vida (por exemplo, independência, dor, capacidade de locomoção e extensão da mobilidade). A importância relativa de diferentes resultados varia de indivíduo para indivíduo. Em um sistema baseado em valor e focado em resultados, cada prestador pode se sobressair de maneiras distintas e servir diferentes grupos de pacientes. O valor tem que ser mensurado para o paciente e não para os outros atores do sistema como o plano de saúde, o médico ou o empregador;

- A competição tem que ser baseada em resultados: é a melhor e a única cura para os problemas de erros médicos, subtratamento e supertratamento. A falta de mensuração de resultados leva ao corte de custos no curto prazo, uma vez que torna a atenção as melhores práticas (que geram valor aos pacientes) compulsórias e não discriminatórias. Todavia, para atingir um corte de custos no longo prazo, o acompanhamento e o relatório de resultados darão aos médicos o *feedback* honesto de que precisam;

- A competição deve estar centrada nas condições de saúde durante todo o ciclo de atendimentos: as linhas de cuidado. É comum a referência à assistência à saúde

como se fosse um único serviço. Mas, ao contrário, ela consiste em uma grande quantidade de serviços distintos. Um procedimento em separado, porém, não é relevante. O que é relevante na prestação da assistência são as condições de saúde específicas analisadas / tratadas ao longo do ciclo de atendimento. Uma condição de saúde é um conjunto de circunstâncias na saúde do paciente que se beneficia de um tratamento dedicado e coordenado como, por exemplo, doença renal crônica, câncer de mama, gravidez. O termo condição de saúde abrange doenças, males, lesões e circunstâncias naturais como gravidez. Uma condição de saúde pode ser definida como englobando as condições co-ocorrentes comuns, se o tratamento das mesmas envolver a necessidade de uma estreita coordenação e de benefícios-saúde ao paciente por parte das instituições comuns. Nesse sentido, um julgamento igualmente importante é estabelecer o início e o fim do ciclo de atendimento para cada condição de saúde;

- O atendimento de qualidade deve ser menos dispendioso. O tipo certo de competição levará a melhorias em eficiência e fomentará também melhorias em qualidade. É essencial não pensar ou agir como se houvesse um *trade-off* inevitável entre custo e qualidade. Os autores defendem que é crucial que se compreenda que qualidade e custo normalmente melhorarão simultaneamente. Isso se deve a dois fatores: primeiro pela eliminação de erros – uma vez que se faz certo da primeira vez, segundo porque a própria natureza da assistência à saúde faz proliferar oportunidades fundamentais de melhorar a qualidade e ao mesmo tempo, reduzir os custos no longo prazo. Por exemplo, diagnóstico melhor significa que a condição certa vai ser tratada, melhorando os resultados e evitando tratamentos ineficazes. Procedimentos menos invasivos implicam tempo de recuperação mais curto e menos complicações, e são normalmente menos dispendiosos. A abordagem de causas de tratamento e diagnósticos, em vez de mitigação de sintomas, normalmente torna o atendimento à saúde mais eficaz e menos dispendioso, ainda que incorra em custos maiores no curto prazo;

- O valor tem que ser gerado pela experiência, escala e aprendizado do prestador na doença / condição médica em questão. A experiência permite que indivíduos e equipes aperfeiçoem as técnicas e rotinas mais eficazes e se desenvolvam na identificação e na tomada de decisões diante dos problemas. A escala em uma determinada condição de saúde é também importante. Por exemplo, a escala permite a um prestador desenvolver equipes dedicadas, em vez de depender de profissionais temporários, permite maior integração numa área de prática, como a realização de

exames específicos na própria instituição, o que pode melhorar significativamente o nível de informação e coordenação. Ainda, a escala possibilita também eficiências no agendamento e flexibilidade, maior poder de compra de dispositivos, tecnologia da informação. A experiência e a escala são importantes em aspectos particulares do atendimento e podem ter um impacto maior se associadas ao aprendizado do profissional na linha de cuidado. O que é preciso na prestação de serviços de saúde não é uma especialização restrita em diferentes intervenções, mas uma quantidade crítica de profissionais com experiência na condição de saúde em todo o ciclo de atendimento;

- A competição deve ser regional e nacional, não apenas local. Os médicos e equipes têm que comparar os seus resultados ajustados a risco com os resultados dos melhores prestadores não apenas em sua área, mas em toda parte;

- Informações sobre resultados têm que ser amplamente divulgadas para apoiar a competição baseada em valor. A competição pode produzir melhorias rápidas quando as decisões tomadas forem baseadas no conhecimento objetivo dos resultados e no custo do tratamento em toda a linha de cuidado. Há uma hierarquia de informações necessárias que apoiam esse tipo de competição, que pode ser visualizada na figura 9. No topo da hierarquia estão as informações sobre resultados. Os resultados, como mencionado anteriormente, consiste nas consequências para os pacientes ajustadas a risco, e o custo do tratamento, ambos medidos por todo o ciclo de atendimento e não em procedimentos isolados. Em seguida na hierarquia, estão os dados sobre a experiência, medidos pelo número de pacientes atendidos. A experiência é uma representação aproximada de habilidade e eficiência e afeta os resultados alcançados. No terceiro nível da hierarquia, estão as informações sobre métodos. Métodos são os procedimentos do atendimento / intervenções propriamente ditas, importantes para se compreender os resultados alcançados. Na base da hierarquia de informações estão os dados sobre os atributos dos pacientes. São fatores como sexo, idade, condições co-ocorrentes e de forma ideal, a constituição genética. Os atributos dos pacientes afetam o processo de atendimento e são importantes para o controle de condições de risco;



Figura 9: Hierarquia das informações

Fonte: PORTER, TEISBERG (2007)

- Inovações que aumentam o valor têm que ser altamente recompensadas. Define-se inovação como novos métodos, novas instalações, novas estruturas organizacionais, novos processos e novas formas de colaboração entre os atores do setor de saúde. A inovação é uma forma de aumentar o valor sem racionar os serviços ou sofrer enormes aumentos de custo.

A abordagem de processos tem tomado lugar em detrimento da de resultados. Nessa abordagem, há uma tentativa de elevar todos os prestadores de um serviço a um nível aceitável. As principais ferramentas têm sido diretrizes para as práticas e normas de atendimento, a que todos os prestadores têm que atender. As iniciativas em benefício da qualidade e do pagamento por desempenho tratam da conformidade do processo em vez da qualidade dos resultados alcançados.

A abordagem orientada a processos é toda ela mal conduzida. Diretrizes para a normalização de processos desconsideram a complexidade das circunstâncias individuais dos pacientes e congelam os processos da prestação de atendimento em vez de estimular a inovação. É preciso competição nos resultados e, não atendimento padronizado (PORTER, TEISBERG, 2007).

Como já exposto, é a orientação por procedimentos que está vigente hoje no Sistema Único de Saúde. “Segundo depoimento de um gestor municipal, o foco em procedimentos foi tão disseminado pelo SUS que hoje impede avanços para uma visão de “linha de cuidados” ou para procedimentos não finalísticos como supervisão médica”

(PACHECO, 2009). Outros países estão mais avançados nesse sentido, como por exemplo, a Grã-Bretanha, onde a política de mensuração de resultados em saúde conta com a adoção da avaliação da satisfação do paciente sobre a qualidade da atenção médica recebida com impactos para a remuneração do médico.

4.1 AS LINHAS DE CUIDADO ESTUDADAS

“O câncer de mama é um grupo heterogêneo de doenças, com comportamentos distintos. A heterogeneidade deste câncer pode ser observada pelas variadas manifestações clínicas e morfológicas, diferentes assinaturas genéticas e consequentes diferenças nas respostas terapêuticas” (PNCC, 2012).

Devido à heterogeneidade da doença e os conceitos de PORTER, TEISBERG (2007) expostos no item anterior, foi identificada a necessidade de se entender e definir a linha de cuidado do câncer de mama que está sendo estudada.

O estadiamento do câncer (ou estágios do câncer) é a descrição (geralmente em números de I a IV) de quanto o câncer já se espalhou pelo corpo. O estágio geralmente leva em conta o tamanho do tumor, o quão profundo ele está penetrado, se já invadiu órgãos adjacentes, se e quantos linfonodos entraram em metástase e se ele está espalhado em órgãos distantes. O estadiamento do câncer é importante porque o estágio no diagnóstico é um importante indicativo do prognóstico, planejamento dos tratamentos mais adequados, previsão das possíveis complicações e, após o tratamento, avaliação dos resultados das terapias.

Os estágios (ou estádios) são numerados de 0 a IV de acordo com a facilidade de remover em cirurgia com sucesso:

- **Estágio 0:** É o chamado carcinoma *in situ* que não se infiltrou pelos dutos ou lóbulos, sendo um câncer não invasivo. O estágio zero significa que as células do câncer estão presentes ao longo da estrutura de um lóbulo ou um ducto, mas não se espalharam para o tecido gorduroso vizinho, isto é, as células cancerosas que ainda não invadiram os tecidos circundantes.

Nos estágios I e II, o câncer expandiu-se dos lóbulos ou ductos para o tecido próximo à mama.

- **Estágio I:** O tumor invasivo é pequeno (menos de 2 cm de diâmetro) e não se espalhou pelos linfonodos, isto é, o tumor que permaneceu no local no qual se originou sem disseminação para os linfonodos ou locais distantes.

- **No estágio II,** algumas vezes, os linfonodos podem estar envolvidos.

Estágio IIa: Qualquer das condições abaixo:

- O tumor tem menos que 2 centímetros e infiltrou linfonodos axilares;
- O tumor tem entre 2 e 5 centímetros, mas não atingiu linfonodos axilares;
- Não há evidência de tumor na mama, mas existe câncer nos linfonodos axilares.

Estágio IIb: Qualquer das condições abaixo:

- O tumor tem de 2 a 5 centímetros e atingiu linfonodos axilares;
- O tumor é maior que 5 centímetros, mas não atingiu linfonodos axilares.

- **Estágio III:** É o câncer de mama localmente avançado, em que o tumor pode ser maior que 5 cm de diâmetro e pode ou não ter se espalhado para os linfonodos ou outros tecidos próximos à mama.

Estágio IIIa: Qualquer das condições abaixo:

- O tumor é menor que 5 centímetros e se espalhou pelos linfonodos axilares que estão aderidos uns aos outros ou a outras estruturas vizinhas;
- O tumor é maior que 5 centímetros, atingiu linfonodos axilares os quais podem ou não estar aderidos uns aos outros ou a outras estruturas vizinhas.

Estágio IIIb: O tumor infiltra a parede torácica ou causa inchaço ou ulceração da mama ou é diagnosticado como câncer de mama inflamatório. Pode ou não ter se espalhado para os linfonodos axilares, mas não atinge outros órgãos do corpo.

Estágio IIIc: Tumor de qualquer tamanho que não se espalhou para partes distantes, mas que atingiu linfonodos acima e abaixo da clavícula ou para linfonodos dentro da mama ou abaixo do braço.

- **Estágio IV:** É o câncer metastático. O tumor de qualquer tamanho espalhou-se para outros locais do corpo como ossos, pulmões, fígado ou cérebro.

No presente trabalho será estudada a linha de cuidado dos estágios de câncer de mama descritos acima. Foram pesquisados os procedimentos e enquadrados dentro das etapas propostas na figura 8 a fim de ter uma noção dos passos para o cuidado completo do câncer que se pretende estudar.

A figura 10 representa um detalhamento de todas as etapas propostas por PORTER, TEISBERG (2007). A figura foi construída pela autora nas visitas ao Instituto Nacional do Câncer e validada pelo vice-diretor da unidade III. A figura 11 representa em forma de fluxo os diferentes caminhos que um paciente diagnosticado com câncer de mama pode seguir de acordo com as respostas da doença.

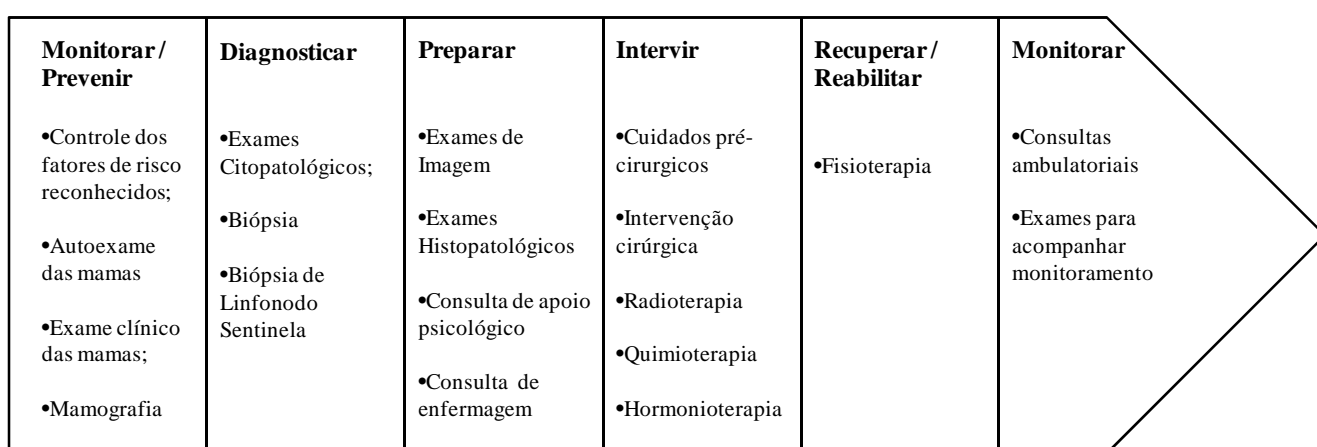


Figura 10: Linha de cuidado do câncer de mama

Fonte: A autora - validado pelo Vice-diretor da Unidade III

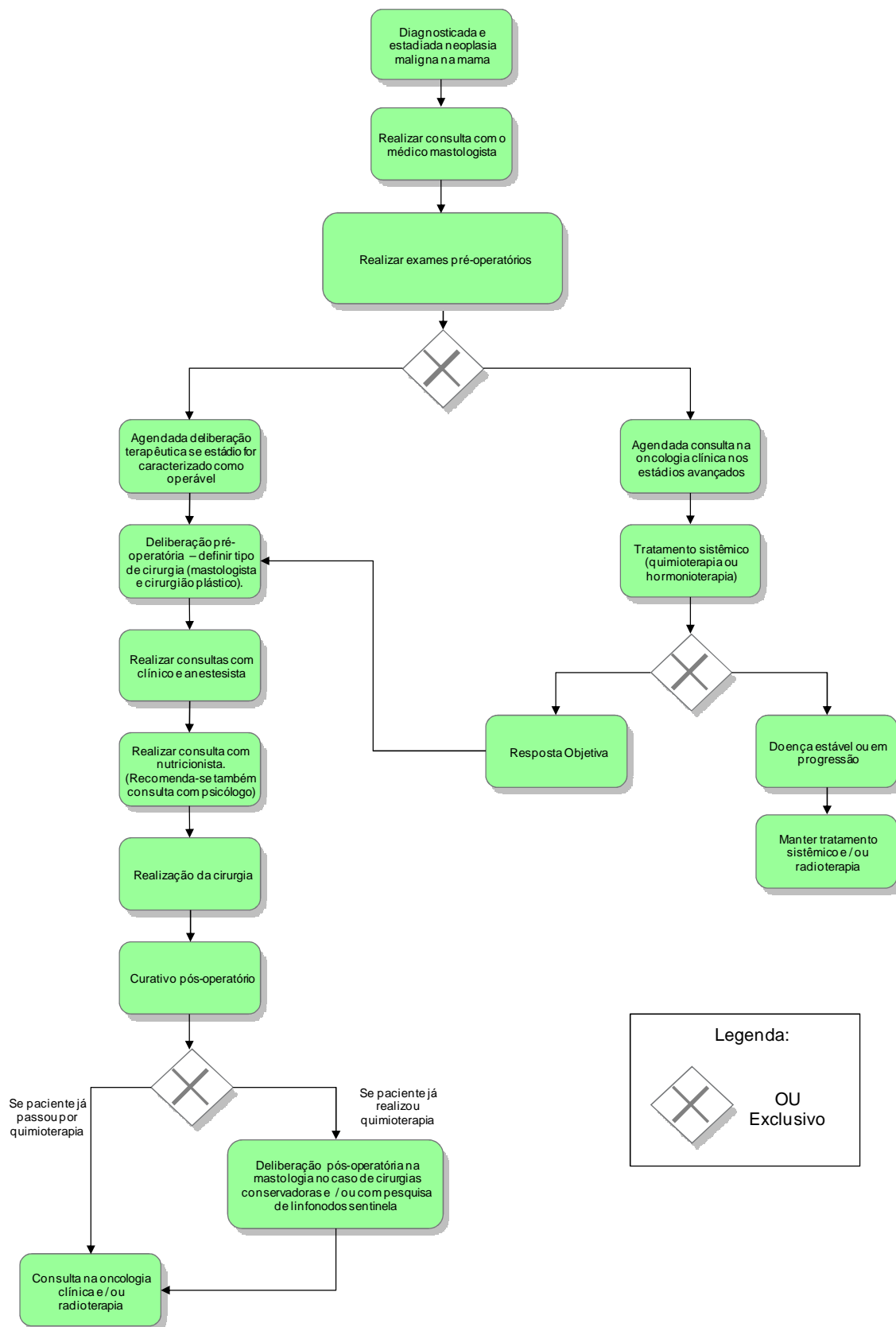


Figura 11: Detalhamento da Linha de Cuidado estudada

Fonte: A autora - validado pelo vice-diretor da Unidade III

A seguir serão detalhados os procedimentos listados na linha de cuidado construída na figura 10. As informações foram coletadas em relatórios e publicações nas páginas do Instituto Nacional do Câncer, ABC da saúde, da Sociedade Brasileira de Oncologia, *American Cancer Society e World Health Organization*.

Controle dos fatores de risco reconhecidos

O câncer de mama, como muitos dos cânceres, tem fatores de risco conhecidos. Alguns destes fatores são modificáveis, ou seja, pode-se alterar a exposição que uma pessoa tem a este determinado fator, diminuindo a sua chance de desenvolver este câncer. Existem também os fatores de proteção. Estes são fatores que, se a pessoa está exposta, a sua chance de desenvolver este câncer é menor.

Os fatores conhecidos de risco e proteção do câncer de mama são os seguintes:

- **Idade:** O câncer de mama é mais comum em mulheres acima de 50 anos. Quanto maior a idade maior a chance de ter este câncer. Mulheres com menos de 20 anos raramente têm este tipo de câncer.
- **Exposição excessiva a hormônios:**
 - Terapia de reposição hormonal (hormônios usados para combater os sintomas da menopausa) que contenham os hormônios femininos estrogênio e progesterona aumentam o risco de câncer de mama.
 - Anticoncepcional oral (pílula) tomado por muitos anos também pode aumentar este risco.
 - Retirar os ovários cirurgicamente diminui o risco de desenvolver o câncer de mama porque diminui a produção de estrogênio (menopausa cirúrgica).
 - Algumas medicações "bloqueiam" a ação do estrogênio e são usadas em algumas mulheres que tem um risco muito aumentado de desenvolver este tipo de câncer.
- **Radiação:** Faz parte do tratamento de algumas doenças irradiar a região do tórax. Atualmente, este procedimento é praticamente restrito ao tratamento de tumores. Pessoas que necessitaram irradiar a região do tórax ou das mamas têm um maior risco de desenvolver câncer de mama.

- **Dieta:**

- Ingerir bebida alcoólica em excesso está associado a um discreto aumento de desenvolver câncer de mama. A associação com a bebida de álcool é proporcional ao que se ingere, ou seja, quanto mais se bebe maior o risco de ter este câncer. Tomar menos de uma dose de bebida alcoólica por dia ajuda a prevenir este tipo de câncer
- Mulheres obesas têm mais chance de desenvolver câncer de mama, principalmente quando este aumento de peso se dá após a menopausa ou após os 60 anos. Manter-se dentro do peso ideal principalmente após a menopausa diminui o risco deste tipo de câncer.
- Seguir uma dieta saudável, rica em alimentos de origem vegetal com frutas, verduras e legumes e pobre em gordura animal pode diminuir o risco de ter este tipo de câncer.

- **Exercício físico:** normalmente diminui a quantidade de hormônio feminino circulante. Como este tipo de tumor está associado a esse hormônio, fazer exercício regularmente diminui o risco de ter câncer de mama, principalmente em mulheres que fazem ou fizeram exercício regular quando jovens.

Exame Clínico da Mama

O exame é realizado durante a consulta ginecológica. O médico examina com as mãos a mama da paciente procurando encontrar sinais e sintomas de doenças e pode detectar tumor de até um centímetro, se superficial. Segundo recomendações do Instituto Nacional do Câncer no Brasil, esse exame deve ser feito anualmente.

Mamografia

A mamografia é a radiografia da mama, permite a detecção precoce do câncer, por ser capaz de mostrar lesões em fase inicial, muito pequenas (na ordem de milímetros). É realizada em um aparelho de raio X apropriado, denominado mamógrafo. Nele, a mama é comprimida de forma a fornecer melhores imagens, e, portanto, melhor capacidade de diagnóstico. O desconforto provocado é discreto e suportável.

Resultados de ensaios clínicos randomizados que comparam a mortalidade em mulheres convidadas para rastreamento mamográfico com mulheres não submetidas a nenhuma intervenção são favoráveis ao uso da mamografia como método de detecção precoce capaz de reduzir a mortalidade por câncer de mama. As conclusões de estudos

de meta-análise demonstram que os benefícios do uso da mamografia se referem, principalmente, a cerca de 30% de diminuição da mortalidade em mulheres acima dos 50 anos, depois de sete a nove anos de implementação de ações organizadas de rastreamento.

O autoexame das mamas

O autoexame das mamas é o exame realizado pela própria mulher. A recomendação do INCA é que o exame das mamas pela própria mulher faça parte das ações de educação para a saúde que contemplem o conhecimento do próprio corpo. Entretanto, o Instituto não estimula o autoexame das mamas como estratégia isolada de detecção precoce do câncer de mama.

Segundo INCA, (2012) as evidências científicas sugerem que o autoexame das mamas não é eficiente para o rastreamento e não contribui para a redução da mortalidade por câncer de mama. Além disso, o autoexame das mamas traz consigo consequências negativas, como aumento do número de biópsias de lesões benignas, falsa sensação de segurança nos exames falsamente negativos e impacto psicológico negativo nos exames falsamente positivos. Portanto, o exame das mamas realizado pela própria mulher não substitui o exame físico realizado por profissional de saúde (médico ou enfermeiro) qualificado para essa atividade.

“A política de saúde no Brasil direcionada à prevenção, à detecção precoce, ao diagnóstico, ao tratamento e aos cuidados paliativos no câncer de mama segue as recomendações do Documento do Consenso do Controle de Câncer de Mama, lançado em abril de 2004, pelo Ministério da Saúde” (ALBRECHT, 2011). O referido documento recomenda a adoção da estratégia exposta na figura 12 para a detecção precoce da doença no país.

Grupo Populacional	Tipo de Exame	Idade Recomendada	Periodicidade Necessária
População Geral	Exame Clínico da Mama	Acima dos 40 anos de idade e em todas as faixas etárias quando houver consulta clínica	Anualmente e em todas as consultas clínicas
	Mamografia	De 50 a 60 anos	Período máximo de 2 anos entre os exames
Grupos de Risco	Exame Clínico da Mama e Mamografia	A partir dos 35 anos	Anualmente

Figura 12: Estratégia recomendada pelo Consenso do Controle de Câncer de Mama na detecção precoce da doença

Fonte: ALBRECHT, 2011

Biópsia

Biópsia é a retirada de parte ou de todo o nódulo ou área suspeita para que o médico patologista examine e faça o diagnóstico. Existem várias formas de se realizar a biópsia, com indicações específicas:

1. Punção aspirativa por agulha fina (PAAF): Aspiração de células através de agulha e seringa, guiada por ultrassonografia ou mamografia, ou mesmo pela palpação direta. Tem a vantagem de ser indolor e rápido, porém muitas vezes o exame citológico não chega a um diagnóstico definitivo (quantidade de material insuficiente). É um método rápido e indolor (pode ser utilizado anestésico).
2. Biópsia de fragmento (*Core Biopsy*): Consiste na retirada em média de cinco fragmentos de tecido alterado, através de uma agulha grossa, guiada por ultrassonografia, mamografia ou ressonância magnética. É feita sob anestesia local.
3. Mamotomia: Biópsia feita com agulha grossa acoplada a uma pistola especial (biópsia a vácuo), guiada por ultrassonografia ou mamografia. Dependendo do tamanho da lesão (nódulo ou microcalcificações), ela pode ser totalmente retirada através da mamotomia.
4. Biópsia cirúrgica: É a primeira forma de se realizar biópsia. Tem a vantagem de permitir a retirada de grande quantidade de material. Muitas vezes pode ser realizado exame de congelação pelo patologista, permitindo estabelecer a conduta médica de imediato, e numa mesma anestesia realizar todo ato cirúrgico.

Biópsia de linfonodo sentinela

Linfonodo sentinela é o primeiro linfonodo (também conhecido por gânglio linfático) a receber células provenientes do tumor primário através da circulação dos vasos linfáticos. O exame do linfonodo sentinela é capaz de informar com alto grau de certeza o estado dos outros linfonodos da região linfática estudada (axilar, inguinal etc.)

No estadiamento do câncer de mama é muito importante saber se a doença já atingiu ou não os linfonodos regionais. Através da biópsia de linfonodo sentinela é possível fazer um microestadiamento adequado e proporcionar uma menor extensão de cirurgia (poupar a linfadenectomia axilar).

As modalidades de tratamento do câncer de mama podem ser divididas em:

1. Tratamento local: cirurgia e radioterapia.
2. Tratamento sistêmico: quimioterapia e hormonioterapia.

Cirurgia

O procedimento cirúrgico pode ser a remoção parcial da mama (segmentectomia) ou para os casos mais avançados a retirada completa da mama (mastectomia). Sempre que possível é recomendada cirurgia plástica para a reconstrução da mama, visando diminuir a alteração na imagem corporal.

Radioterapia

A radioterapia é um método utilizado em diferentes tipos de tumores e capaz de impedir o aumento ou mesmo destruir as células cancerosas através da aplicação de feixes de radiações ionizantes.

Em relação às suas finalidades, a radioterapia pode ser:

- Radical (ou curativa): visa à cura completa do tumor;
- Remissiva: visa à redução do tumor;
- Profilática: doença em fase sub-clínica, isto é, não há volume tumoral, apenas possíveis células cancerosas presentes;
- Paliativa: visa o alívio dos sintomas do câncer no paciente (dor, sangramento, compressão de órgãos).

Na situação do estágio III, o tratamento sistêmico (na maioria das vezes, com quimioterapia) é a modalidade terapêutica inicial. Após resposta adequada, segue-se com o tratamento local.

Quimioterapia

A quimioterapia é o método que utiliza compostos químicos, denominados quimioterápicos, no tratamento de doenças causadas por agentes biológicos. Quando aplicada ao câncer, a quimioterapia é chamada de quimioterapia antineoplásica ou quimioterapia antitumoral. Os agentes utilizados no tratamento do câncer afetam tanto as células normais como as neoplásicas, por isso que esse tipo de tratamento causa diversos efeitos colaterais.

Hormonioterapia

A hormonioterapia é um tratamento com a função de inibir a atividade dos hormônios que tenham alguma influência no crescimento de um tumor. É usada no tratamento de câncer de mama e de câncer de próstata, que estão relacionados aos hormônios humanos, e, portanto, podem ser controlados por meio de inibidores de hormônios ou até mesmo por hormônios que neutralizem efeitos de outros hormônios. A administração dos medicamentos é feita principalmente por via oral.

Atendimento Psicológico

É recomendado que o atendimento psicológico se inicie imediatamente após o diagnóstico e definição da conduta terapêutica oncológica. O diagnóstico de uma doença crônica, tempo-dependente e em estágio avançado que é o estágio III traz muitos impactos psicológicos: angústia, sofrimento e ansiedade ao associar com a morte. Nas terapias são abordadas a motivação da paciente diante dos tratamentos, o conceito de finitude e o esclarecimento de tabus.

Durante o tratamento, a paciente vivencia perdas (físicas e financeiras) e sintomas adversos, tais como: depressão e diminuição da autoestima. É necessário constantes adaptações às mudanças físicas, psicológicas, sociais, familiares e emocionais que ocorrem. O ideal é que os familiares mais próximos e principalmente o cônjuge seja envolvido nas terapias psicológicas. O câncer é uma doença que muda a vida de todos aqueles que convivem com a paciente.

As implicações psicológicas da doença, associadas à autoimagem da paciente, representam grande entrave na sua reinserção na sociedade e em sua vida sexual. O tipo de cirurgia a ser empregada, e os efeitos colaterais da quimioterapia, como a perda de cabelos e ganho ou perda de peso, afetam a relação da paciente com seus parceiros e, conseqüentemente, sua convivência familiar (FOBAIR *et al.*, 2006 *apud* ALBRECHT, 2011).

Enfermagem

A atuação do enfermeiro deve ser iniciada logo após o diagnóstico, a ser realizada por ocasião da internação e antes de cada modalidade terapêutica. No pós-operatório deve-se avaliar a ferida operatória e orientar para a alta, direcionando a mulher para o autocuidado (cuidados com o sítio cirúrgico, dreno, além do membro homolateral).

No momento da alta hospitalar deve-se encaminhar a mulher para grupos de apoio interdisciplinar que discutem aspectos educativos, sociais e emocionais, visando à reintegração à vida cotidiana. Por fim, no seguimento ambulatorial da ferida operatória deve-se avaliar e realizar os curativos, retirar dreno, realizar punção de seroma e acompanhar a mulher durante todo o período de cicatrização.

Fisioterapia

A atuação do fisioterapeuta deve ser iniciada no pré-operatório com o objetivo de conhecer as alterações pré-existentes e identificar os possíveis fatores de risco para as complicações pós-operatórias. Nesta etapa, o tratamento fisioterapêutico visa minimizar e prevenir as possíveis sequelas.

No pós-operatório imediato, objetiva-se identificar alterações neurológicas ocorridas durante o ato operatório, presença de sintomatologias álgicas, edema linfático precoce, e alterações na dinâmica respiratória.

Exames e consultas de monitoramento

O monitoramento e o gerenciamento da doença devem ser realizados pelo menos nos cinco anos posteriores ao recebimento de alta da paciente. A paciente deve consultar-se com médicos ambulatoriais e realizar exames de rotina para verificar se houve recidiva da doença.

4.2 OS OUTCOMES ESPERADOS DAS LINHAS DE CUIDADO ESTUDADAS

Uma vez entendida a linha de cuidado a ser estudada, o passo seguinte foi definir os desfechos em saúde ou resultados em saúde (os *outcomes*) utilizados para medir a efetividade. Para isso, foi recorrida a literatura sobre o assunto e entrevistado o chefe da mastologia e o chefe da psicologia do Hospital do Câncer III do INCA.

A linha de cuidado do câncer de mama e o fluxograma construído auxiliaram no reconhecimento dos atores e no entendimento da lógica de intervenção do serviço que segundo TROSA (2001) são essenciais para identificar os *outcomes*.

O médico mastologista e o psicólogo foram escolhidos para a entrevista por serem profissionais que acompanham a paciente desde o diagnóstico até as rotinas de gerenciamento da doença. Ou seja, desde o acesso à instituição até o encaminhamento da paciente a um nível de atendimento de média ou baixa complexidade.

O *outcome* ou o resultado é a mudança no estado de saúde atual ou futuro do paciente atribuída aos cuidados de saúde recebidos. São três os principais tipos de resultados (1) status clínico – em relação aos resultados biológicos, (2) status funcional - em relação aos aspectos incapacitantes da doença - e (3) satisfação do paciente (BRITO, 2009).

O protocolo de entrevista encontra-se no ANEXO I deste documento. O procedimento técnico utilizado foi do tipo levantamento (*survey*). Trata-se da interrogação direta de pessoas através de questionários. “Tais estratégias (de levantamento) são vantajosas quando o objetivo da pesquisa for descrever a incidência ou predominância de um fenômeno ou quando ele for previsível sobre certos resultados.” (YIN, 2001 *apud* NAVARRO, 2011).

Em um primeiro momento, foi esclarecido para o profissional de saúde o conceito de *outcome* e efetividade que se entende nessa pesquisa. Esse primeiro passo foi importante para que houvesse um alinhamento de termos. Em seguida, foram realizadas perguntas abertas de quais seriam os *outcomes* esperados em pacientes diagnosticadas em cada tipo de estágio I, II, III e IV.

Os *outcomes* esperados são: sobrevida e qualidade de vida. A literatura e as entrevistas afirmaram que qualidade de vida é também o *outcome* para a linha de cuidado de pacientes diagnosticadas com o estágio III e IV que são os estágios mais

avançados da doença, o que surpreendeu bastante a autora. Por se tratar de estádios bem críticos, julgou-se que fosse encontrar apenas sobrevida como *outcome*.

Segundo IOM, (1999) *apud* BRITO, (2009) “os resultados para o câncer podem referir-se (1) à melhora de sobrevida, (2) à melhora de qualidade de vida ou (3) à satisfação com o cuidado recebido”.

Segundo o chefe da mastologia: “O prognóstico do câncer de mama depende da extensão da doença, ou seja, do estadiamento. Quando a mesma é diagnosticada ainda no início, a intervenção tem maior potencial curativo. Porém, ao contrário, quando há evidências de metástases (neoplasias malignas à distância), o tratamento tem por objetivos principais prolongar a sobrevida e melhorar a qualidade de vida”.

No capítulo cinco será apresentada a compulsão de obras na literatura a partir do o mapeamento sistemático que discutem esses *outcomes*.

5 O MAPEAMENTO SISTEMÁTICO

Como mencionado anteriormente, a coleta de obras na literatura ocorreu da seguinte maneira: primeiramente, um conjunto de livros e artigos considerados suficientes e relevantes foram compulsados. Esse conjunto pretendia identificar a disciplina científica sob a qual o projeto de graduação e a dissertação se baseiam e apontar para o leitor o que é periférico e o que é central no assunto. Em seguida, foi realizado o mapeamento sistemático.

De maneira a proceder a um mapeamento sistemático, foi estabelecida uma questão. Segundo, SILVA, PROENÇA JR (2011), “ter uma questão é o primeiro passo, inescapável, para realizar uma Revisão Sistemática da Literatura. Sem uma questão, tem-se muito mais do que é possível tratar”.

A questão que norteou o mapeamento sistemático foi: **o que é discutido sobre a orientação da gestão de saúde por *outcome* e a avaliação da efetividade das práticas de saúde contra o câncer de mama?**

Uma vez estabelecida a questão, o passo seguinte foi a realização de uma busca de escopo para identificar a que palavras-chave correspondem que conceito. Para isso, foram inseridos em cada uma das fontes os sinônimos listados abaixo:

- BREAST NEOPLASM, BREAST CANCER
- HEALTH MANAGEMENT, HEALTH CARE, MANAGED CARE PROGRAMS
- EFFECTIVENESS, OUTCOME, OUTCOME ASSESMENT
- MEASURE, EVALUATION
- SURVIVORSHIP, SURVIVAL ANALYSIS
- QUALITY OF LIFE

Foi verificado se essas palavras retornavam o objeto de interesse da pesquisa. O último termo de cada tópico é o termo retornado pelo *Medical Subject Headings* (MeSH). “O MeSH é uma estrutura de indexação, com vocabulário controlado, que subordina a diversidade terminológica dos diversos assuntos, tópicos e questões” (SILVA, PROENÇA JR 2011). O MeSH retorna um vocabulário específico a ser utilizado no PubMed, mas que foi testado nas outras fontes.

Foi pesquisado nas fontes: Amazon, Minerva, Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações (BDTD), Google Acadêmico e nas bases *ISI Web of Knowledge* e *PubMed*.

E ainda, uma maneira de buscar fontes bibliográficas foi através da verificação da bibliografia utilizada nas dissertações e teses que consideradas no apanhado. Essa heurística é denominada “Ramos & Raízes (R&R)”. Segundo SILVA, PROENÇA JR, (2011) “seguimos os relacionamentos entre trabalhos em termos das referências que cada trabalho cita (suas raízes) e dos trabalhos que o citam (seus ramos). R&R não é um procedimento automático e cego, mas uma tomada de decisão substantivamente defensável sobre que trabalhos incluir ou excluir”.

O PubMed é uma base única que contém informações médicas publicadas. Como o tema não é tratado apenas pela área médica, optou-se por buscar também na base *ISI Web of Knowledge*.

Nos itens abaixo serão apresentadas as palavras-chaves selecionadas, ou seja, os termos que foram resultados da busca de escopo para cada fonte e exposto brevemente como se deu o processo de seleção.

5.1 DISPONIBILIDADE NA AMAZON

Processo de Busca:

1º - Na página da internet da Amazon, no espaço – Search – foi selecionada a opção – “Books”.

2º - Definidas as seguintes palavras-chave através da busca de escopo: BREAST CANCER, EFFECTIVENESS, HEALTH MANAGEMENT, EVALUATION

3º - Realizadas buscas através das combinações dos termos um a um, dois a dois, três a três e quatro a quatro.

4º - Critério de Seleção: obras que discutem a efetividade no setor de saúde e / ou que respondem a questão de pesquisa formulada

5º - Selecionadas as obras pelo título

6º - Refinada a seleção por meio de leitura inspeccional das mesmas, através do dispositivo *Look Inside*.

As palavras-chave colocadas sozinhas retornam resultados da ordem de 15 mil obras e a maior parte delas não estava relacionada com o objeto de interesse da pesquisa, por isso foram consideradas as combinações de palavras-chave.

A busca foi iniciada com a combinação das quatro palavras-chave, passando para a combinação três a três das palavras e por fim a combinação duas a duas. Isso porque certamente as obras retornadas com as quatro palavras-chave também seriam retornadas na combinação de três e duas palavras-chave.

Por indicação do orientador, não foi realizada a seleção quando as palavras-chave retornaram uma quantidade superior a 1.000 obras, devido ao pouco tempo destinado a realização deste documento. No entanto, a seleção por leitura inspeccional será concluída para a dissertação do mestrado.

Amazon		
Termos Consultados	Quantidade Retornada	Quantidade Seleccionada
Effectiveness AND Breast Cancer	223	1
Effectiveness AND Health Management	319	6
Evaluation AND Effectiveness	15.412	-
Evaluation AND Breast Cancer	596	1
Evaluation AND Health Management	2.071	-
Breast Cancer AND Health Management	102	0
Evaluation AND Effectiveness AND Health Management	45	5
Evaluation AND Effectiveness AND Breast Cancer	3	0
Evaluation AND Effectiveness AND Breast Cancer AND Health Management	0	0
TOTAL		13

Figura 13: Seleção na Amazon

Fonte: A autora

5.2 DISPONIBILIDADE NA BASE MINERVA

Processo de busca:

- 1º - No espaço – Campo para busca – foi selecionada a opção “Todos os Campos”
- 2º - No espaço – Palavra adjacentes – foi selecionada a opção “Sim”
- 3º - No espaço – Base para Busca – foi selecionada a opção “Base Minerva”
- 4º - Definidas as seguintes palavras-chave através da busca de escopo: CÂNCER DE MAMA, EFETIVIDADE, AVALIAÇÃO, SOBREVIDA, QUALIDADE DE VIDA.
- 5º - Critério de Seleção: obras que discutem a efetividade no setor de saúde e / ou que respondem a questão de pesquisa formulada
- 6º - Selecionadas as obras pelo título
- 7º - Refinada a seleção por meio de leitura inspecional das mesmas

Base Minerva		
Palavras-Chave	Quantidade Encontrada	Quantidade Seleccionada
Efetividade	176	1
Avaliação	7.392	-
Câncer de Mama	111	0
Sobrevida	133	0
Qualidade de Vida	576	0
Efetividade AND Câncer de mama	0	0
Efetividade AND Avaliação	58	1
Efetividade AND Sobrevida	1	0
Efetividade AND Qualidade de Vida	7	0
Avaliação AND Câncer de mama	16	0
Avaliação AND Sobrevida	41	0
Avaliação AND Qualidade de Vida	105	0
Câncer de Mama AND Sobrevida	2	0
Câncer de Mama AND Qualidade de Vida	3	0
Avaliação AND Efetividade AND Câncer de mama	0	0
Avaliação AND Efetividade AND Sobrevida	0	0
Avaliação AND Efetividade AND Qualidade de Vida	3	0
Avaliação AND Efetividade AND Câncer de Mama AND Sobrevida	0	0
Avaliação AND Efetividade AND Câncer de Mama AND Qualidade de Vida	0	0
TOTAL		2

Figura 14: Seleção na Base Minerva

Fonte: A autora

5.3 DISPONIBILIDADE NA BIBLIOTECA BRASILEIRA DE TESES E DISSERTAÇÕES

Processo de busca na página da Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações (<http://bdtd.ibict.br/>):

1º - Definidas as seguintes palavras-chave através da busca de escopo: CÂNCER DE MAMA, EFETIVIDADE, AVALIAÇÃO, SOBREVIDA, QUALIDADE DE VIDA.

2º - Limitado o ano de defesa no período entre 2002 e 2012.

3º - Critério de Seleção: obras que discutem a efetividade no setor de saúde e / ou que respondem a questão de pesquisa formulada

4º - Seleccionadas as obras pelo título

5º - Refinada a seleção por meio de leitura inspecional das mesmas

A busca avançada não permite mais do que uma palavra-chave em cada campo. Os campos são: autor, resumo, título, assunto, contribuidor e instituição de defesa. Por isso, as palavras-chave foram combinadas duas a duas, sendo a primeira inserida no campo resumo e a segunda inserida no campo assunto. O campo título não foi considerado, pois as palavras que contém no título estão no resumo e / ou assunto da tese ou dissertação.

Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações		
Palavras-Chave	Quantidade Encontrada	Quantidade Seleccionada
Efetividade AND Câncer de mama	0	0
Câncer de mama AND Efetividade	0	0
Avaliação AND Efetividade	41	1
Efetividade AND Avaliação	88	0
Avaliação AND Câncer de mama	23	0
Câncer de mama AND Avaliação	7	0
Efetividade AND Sobrevida	2	1
Sobrevida AND Efetividade	1	0
Efetividade AND Qualidade de Vida	23	0
Qualidade de Vida AND Efetividade	5	0
Avaliação AND Sobrevida	16	0
Sobrevida AND Avaliação	14	0
Avaliação AND Qualidade de Vida	507	0
Qualidade de Vida AND Avaliação	98	0
Câncer de Mama AND Sobrevida	7	1
Sobrevida AND Câncer de Mama	5	0
Câncer de Mama AND Qualidade de Vida	23	2
Qualidade de Vida AND Câncer de Mama	7	0
TOTAL		5

Figura 15: Seleção na Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações

Fonte: A autora

5.4 BUSCA NO GOOGLE SCHOLAR

Processo de busca na página do Google Acadêmico (<http://scholar.google.com.br/>):

1º - Definidas as seguintes palavras-chave através da busca de escopo: CÂNCER DE MAMA, EFETIVIDADE, AVALIAÇÃO, SOBREVIDA, QUALIDADE DE VIDA

2º - Limitada a busca no período entre 2002 e 2012.

3º - Critério de Seleção: obras que discutem a efetividade no setor de saúde e / ou que respondem a questão de pesquisa formulada

4º - Selecionadas as obras pelo título

5º - Refinada a seleção por meio de leitura inspecional das mesmas

Google Scholar		
Termos Consultados	Quantidade Retornada	Quantidade Selecionada
Efetividade E Câncer de Mama	4.070	2
Efetividade E Avaliação	15.200	4
Efetividade E Sobrevida	6.440	0
Efetividade E Qualidade de Vida	15.300	0
Avaliação E Câncer de Mama	12.000	0
Avaliação E Sobrevida	15.600	6
Avaliação E Qualidade de Vida	137.000	-
Câncer de Mama E Sobrevida	3.440	1
Câncer de Mama E Qualidade de Vida	9.920	2
Efetividade E Avaliação E Câncer de Mama	3.810	0
Efetividade E Avaliação E Sobrevida	5.640	0
Efetividade E Avaliação E Qualidade de Vida	1.470	1
Avaliação E Câncer de Mama E Sobrevida	3.090	0
Avaliação E Câncer de Mama E Qualidade de Vida	8.430	0
Efetividade E Avaliação E Câncer de Mama E Sobrevida	1.020	0
Efetividade E Avaliação E Câncer de Mama E Qualidade de Vida	3.240	0
TOTAL		16

Figura 16: Seleção no Google Scholar

Fonte: A autora

5.5 BUSCA NAS BASES DE PERIÓDICOS

Neste item será apresentado o método de compulsão e seleção dos acervos de conhecimento disponíveis no portal de periódicos CAPES, mais especificamente na base *ISI Web of Knowledge* e na base *National Library of Medicine* (PubMed).

Com relação à base PubMed, a busca de escopo foi realizada pelo MeSH, como mencionado anteriormente. Procurou-se a ocorrência de tais termos através dos campos Título e Resumo. E optou-se por restringir o período de busca de 2002, inclusive, a 2012.

PubMed		
Termos Consultados	Quantidade Retornada (Title / Abstract)	Quantidade Seleccionada
Outcome	520.550	-
Evaluation	714.822	-
Breast Cancer	148.516	-
Survival Analysis	11.496	-
Quality of Life	119.607	-
Outcome AND Evaluation	46.376	-
Outcome AND Breast Cancer	8.238	-
Outcome AND Survival Analysis	2.686	-
Outcome AND Quality of Life	19.558	-
Evaluation AND Breast Cancer	8.671	-
Evaluation AND Survival Analysis	810	0
Evaluation AND Quality of Life	469	2
Breast Cancer AND Survival Analysis	610	12
Breast Cancer AND Quality of Life	3.754	-
Outcome AND Evaluation AND Breast Cancer	621	0
Outcome AND Evaluation AND Survival Analysis	195	1
Outcome AND Evaluation AND Quality of Life	2.771	-
Evaluation AND Breast Cancer AND Survival Analysis	31	0
Evaluation AND Breast Cancer AND Quality of Life	313	4
Outcome AND Evaluation AND Breast Cancer AND Survival Analysis	7	0
Outcome AND Evaluation AND Breast Cancer AND Quality of Life	48	0
TOTAL		19

Figura 17: Seleção na Base PubMed

Fonte: A autora

Na base *ISI Web of Knowledge*, por sua vez, procurou-se a ocorrência de tais termos através dos campos Título e Tópico. Optou-se por restringir o período de busca de 2002, inclusive, a 2012.

Utilizou-se, então, o critério *Subject Area* para refinamento da pesquisa. Foram escolhidas sete áreas de conhecimento que pudessem ser comuns à engenharia, à administração e à oncologia, a saber: BUSINESS ECONOMICS, ENGINEERING, ENGINEERING BIOMEDICAL, HEALTH CARE SCIENCES SERVICES, MANAGEMENT, ONCOLOGY, PUBLIC ADMINISTRATION.

Durante a leitura inspecional para a seleção dos artigos, foi possível perceber que havia muitos artigos que retornados pela base *ISI Web of Knowledge* que já haviam sido retornados pela base PubMed.

ISI Web of Knowledge		
Termos Consultados	Quantidade Retornada (Tópico)	Quantidade Seleccionada
Effectiveness	91.219	-
Evaluation	145.881	-
Breast Cancer	94.076	-
Survival Analysis	31.549	-
Quality of Life	29.992	-
Effectiveness AND Evaluation	9.008	-
Effectiveness AND Breast Cancer	2.167	-
Effectiveness AND Survival Analysis	1.153	-
Effectiveness AND Quality of Life	2.825	-
Evaluation AND Breast Cancer	5.009	-
Evaluation AND Survival Analysis	2.230	-
Evaluation AND Quality of Life	3.528	-
Breast Cancer AND Survival Analysis	7.586	-
Breast Cancer AND Quality of Life	5.217	-
Effectiveness AND Evaluation AND Breast Cancer	297	0
Effectiveness AND Evaluation AND Survival Analysis	237	1
Effectiveness AND Evaluation AND Quality of Life	792	2
Evaluation AND Breast Cancer AND Survival Analysis	481	1
Evaluation AND Breast Cancer AND Quality of Life	505	0
Effectiveness AND Evaluation AND Breast Cancer AND Survival Analysis	54	0
Effectiveness AND Evaluation AND Breast Cancer AND Quality of Life	97	2
TOTAL		6

Figura 18: Seleção na Base ISI Web of Knowledge

Fonte: A autora

5.6 DISPONIBILIDADE NA REDE

As páginas da internet que disponibilizam informação confiável sobre o assunto em questão foram encontradas de duas maneiras: buscas dos principais órgãos nacionais ou internacionais de saúde e indicações em palestras que a autora assistiu por encaminhamento do orientador. A autora realizou uma exploração do conteúdo desses

sites: estudos, artigos e revistas publicadas e algumas informações julgadas relevantes encontram-se listadas a seguir.

- PORTAL DO INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER – Disponível em <<http://www.inca.gov.br/>>, Acesso entre Abril e Agosto de 2012.

Site oficial do Instituto Nacional do Câncer apresenta informações da instituição, as ações governamentais, programas e pesquisas desenvolvidas. As publicações principais para o assunto estudado são:

- As estatísticas do câncer – informam a incidência, morbidade, mortalidade, fatores de risco e o perfil do paciente detalhado para cada tipo de neoplasia.

- Revista Brasileira de Cancerologia - reforço nas estratégias nacionais no controle da doença.

- MINISTÉRIO DA SAÚDE – Disponível em <www.saude.gov.br/>, Acesso entre Abril e Agosto de 2012.

- Entendendo o SUS – Cartilha divulgada pelo Ministério da Saúde que reúne informações sobre o Sistema Único de Saúde

- IDSUS (Índice de Desempenho do Sistema Único de Saúde) – É um relatório que mostra um indicador síntese, que faz uma aferição contextualizada do desempenho do SUS quanto ao acesso (potencial ou obtido) e à efetividade nos diversos níveis de atenção à saúde.

- AMERICAN CANCER SOCIETY – Disponível em <www.cancer.org>, Acesso entre Abril e Agosto de 2012.

- Breast Cancer: Facts & Figures.

- WORLD HEALTH ORGANIZATION . Disponível em <<http://www.who.int/en/>>, Acesso entre Abril e Agosto de 2012.

- World Cancer Report;

- SOCIEDADE BRASILEIRA DE ONCOLOGIA – Câncer de Mama. Disponível em: < [http:// www.sboc.org.br /](http://www.sboc.org.br/)>, Acesso entre Abril e Agosto de 2012.

- INSTITUTO DE AVALIAÇÃO DE TECNOLOGIA EM SAUDE - Disponível em: < <http://www.iecs.org.ar/>>, Acesso entre Abril e Agosto de 2012.
- INSTITUTO DE EFECTIVIDAD CLINICA Y SANITARIA – Disponível em: < <http://www.iecs.org.ar/>>, Acesso entre Abril e Agosto de 2012.
- INTERNATIONAL NETWORK OF AGENCIES FOR HEALTH TECHNOLOGY ASSESSMENT (INAHTA) - Disponível em: < <http://www.inahta.net/>>, Acesso entre Abril e Agosto de 2012.

5.7 O RESULTADO DO MAPEAMENTO SISTEMÁTICO

Foram selecionados na Amazon e nas bases Minerva, Biblioteca Brasileira de Teses e Dissertações (BDTD), Google Acadêmico, *ISI Web of Knowledge*, PubMed 61 obras (entre livros, artigos, teses e dissertações); incluídas neste estudo por conterem os desfechos de interesse desta revisão.

As etapas realizadas até o momento tiveram o propósito de garantir a exaustividade, o não enviesamento, a completude e a integridade na obtenção das obras, assim como identificar as principais discussões contidas nas mesmas.

Como é possível visualizar na figura 19 foram selecionadas 61 obras em 6 diferentes fontes de pesquisa. Não foram consideradas as obras relacionadas a medicina alternativa, tratamentos profiláticos, exercícios e toxicidade de medicamentos.

Com isso, pode-se concluir que o projeto de mestrado é viável em termos de disponibilidade de fontes bibliográficas. A lista de referência das obras encontradas no mapeamento sistemático discriminadas por base encontra-se no ANEXO II.

Bases Consultadas	Quantidade Seleccionada
Amazon	13
Minerva	2
BDTD	5
Google Scholar	16
ISI Web of Knowledge	6
PubMed	19
TOTAL	61

Figura 19: Quantidade de obras seleccionadas em cada base consultada

Fonte: A autora

Nos três capítulos seguintes será relatado o resultado do mapeamento sistemático: os elementos que identificam um tópico no assunto.

6 O OUTCOME SOBREVIDA

Este capítulo trata de uma síntese das obras encontradas sobre o outcome sobrevida. A lista de referência dessas obras encontra-se no ANEXO III.

“O câncer de mama é o mais incidente em mulheres, representando 23% do total de casos de câncer no mundo. No ano de 2008 foram registrados aproximadamente 1,4 milhão de novos casos. É a quinta causa de morte por câncer em geral (458.000 óbitos) e a causa mais frequente de morte por câncer em mulheres” (WHO, 2008).

Para o entendimento da situação oncológica de uma população é preciso conhecer as taxas de incidência, mortalidade e também a sobrevida de determinada neoplasia. A análise de sobrevida é objeto de discussão desse capítulo.

Segundo TURCHIELLO, (2006), “a sobrevida é o parâmetro mais utilizado para avaliar resultados na área oncológica, inclusive epidemiológica, em que as taxas de mortalidade em séries históricas são de alta relevância analítica, sendo possível abordar técnicas estatísticas de análise de sobrevida com observações obtidas em registros de serviços de saúde”.

Para a Organização Mundial de Saúde (WHO, 2002), a análise de sobrevida é a medida mais utilizada para avaliar o tratamento do câncer. O cálculo de sobrevivência depende de seguimento de pacientes diagnosticados pela doença e a proporção que sobreviveu após diferentes intervalos de tempo. A sobrevida global na população reflete fatores: o estágio da doença, a disponibilidade, o acesso e a efetividade dos tratamentos.

Nesse contexto, “a análise de sobrevida é utilizada quando se pretende analisar um fenômeno em relação a um período de tempo, isto é, ao tempo transcorrido entre um evento inicial-diagnóstico, nascimento, início de tratamento, etc - e o evento final - óbito, recidiva, cura, etc” (BUSTAMENTE-TEIXEIRA *et al.*, 2002).

6.1 OS MÉTODOS ESTATÍSTICOS NA ANÁLISE DE SOBREVIDA

Os modelos estatísticos são necessários quando existe o interesse em se verificar o efeito de fatores de risco ou prognósticos no tempo de sobrevida de um indivíduo ou de um grupo, bem como definir as probabilidades de sobrevida em diversos momentos no seguimento do grupo (BUSTAMENTE-TEIXEIRA *et al.*, 2002).

Os modelos de estatística possuem dois tipos de variáveis: a variável dependente ou resposta e a variável independente. Eles têm o objetivo de expressar a variável dependente como uma função matemática das variáveis independentes (SALLES, 2009). “São usados quando há o interesse em se verificar o efeito de fatores de risco ou de fatores prognósticos (sejam eles quantitativos ou qualitativos) no tempo de sobrevida de um indivíduo ou de um grupo, bem como definir as probabilidades de sobrevida em diversos momentos no seguimento do grupo” (BUSTAMENTE-TEIXEIRA *et al.*, 2002).

A sobrevida é definida como sendo “o tempo desde a entrada do indivíduo no estudo (data do diagnóstico) até a ocorrência do evento de interesse (falha) ou até a censura (perda por tempo incompleto de observação) na observação” (SANTOS, 2009).

“Na análise de sobrevida, os parâmetros mais importantes são a probabilidade de sobrevivência no curso de cada um dos intervalos considerados e a probabilidade de sobrevida acumulada - tratada correntemente como taxa de sobrevida” - (BUSTAMENTE-TEIXEIRA *et al.*, 2002), isto é, a probabilidade de sobreviver do tempo zero até o tempo final considerado.

A escolha do modelo estatístico mais apropriado dependerá do tipo do delineamento do estudo epidemiológico, de seus objetivos, das variáveis estudadas e da maneira pela qual foram coletados e categorizados os dados (BUSTAMENTE-TEIXEIRA *et al.*, 2002).

As técnicas encontradas na literatura mais aplicadas na análise de sobrevida foram o método do produto-limite de Kaplan-Meier e o método da análise de regressão de Cox, descritas nos itens 6.3 e 6.4 respectivamente.

6.1.1 TIPOS DE ESTUDOS ONCOLÓGICOS QUE UTILIZAM ANÁLISE DE SOBREVIDA

Segundo BUSTAMENTE-TEIXEIRA *et al.*, (2002), há dois tipos de estudos que podem utilizar o tempo como variável de interesse. Um deles é o estudo experimental (ensaios clínicos controlados aleatorizados), indicado para avaliar formas de tratamento. Outro tipo são os estudos de coorte observacionais, cujos dados podem ser obtidos pela coleta direta em prontuários médicos ou em bases de dados já existentes

(dados secundários). Essas fontes de dados secundários podem ser de base hospitalar (registros hospitalares de câncer) ou populacional (registros de câncer de base populacional).

Registros de base hospitalar são aqueles que se referem a todos os casos tratados e acompanhados em uma instituição. Fornecem informações tanto para a administração do hospital quanto para pesquisadores interessados em informações sobre os resultados do tratamento nos diferentes grupos e fatores de risco ou fatores prognósticos. Contribuem ainda na atenção ao paciente individualmente, uma vez que asseguram o seguimento destes pacientes.

Já os registros de base populacional coletam dados que se referem a todos os casos de câncer verificados em uma população de uma área geográfica definida, tendo como principal objetivo produzir indicadores como a incidência, a prevalência e a sobrevida para sua área de abrangência.

6.2 FATORES QUE INFLUENCIAM A SOBREVIDA

A história natural do câncer de mama aponta que o seu curso clínico e a sobrevida variam de paciente para paciente. Esta variação é determinada por uma série complexa de fatores, tais como a diferença na velocidade de duplicação tumoral, o potencial de metastização do tumor e outros mecanismos, ainda não completamente compreendidos, relacionados com a condição imunológica, hormonal e nutricional do paciente (ABREU, KOIFMAN, 2002).

Essas diferenças são determinadas pelo que se denomina “fatores prognósticos”. Segundo ABREU, KOIFMAN, (2002)

O conhecimento dos fatores prognósticos é de fundamental importância na determinação dos programas terapêuticos. Uma terapia baseada em uma avaliação prognóstica possibilita a aplicação das diferentes modalidades terapêuticas utilizadas no tratamento do câncer com a intensidade e a efetividade adequadas e individualizadas para aquele paciente específico.

Os mais importantes fatores prognósticos para a sobrevida global em câncer de mama são: o tamanho do tumor, o status dos linfonodos e dos receptores hormonais, o grau histológico e a idade (TURCHIELLO *et al.*, 2006)

Os subitens a seguir detalham cada um desses fatores prognósticos. Os dois primeiros fatores listados: o tamanho do tumor e o status dos linfonodos são discutidos em um contexto mais amplo – o diagnóstico precoce e o estadiamento. Foi encontrado também na literatura como importante fator de influência na sobrevida ‘a relação volume resultado’ detalhado no último subitem.

O câncer de mama não ocorre apenas em mulheres. No entanto, o câncer de mama masculino tem uma menor taxa de incidência e pior prognóstico. O carcinoma ductal invasivo é o principal tipo patológico (LIU *et al.*, 2011). E os fatores prognósticos são os mesmos para ambos os sexos.

6.2.1 DIAGNÓSTICO PRECOCE

A Organização Mundial de Saúde aponta que o tratamento apropriado do câncer de mama aliado ao seu diagnóstico precoce pode resultar em uma sobrevida de 75% ou mais aos cinco anos. Se a tendência mundial é para um aumento anunciado dos casos de câncer de mama a cada ano, os avanços tecnológicos têm sido direcionados ao diagnóstico e tratamento precoces, visando aumentar a sobrevida dos pacientes (BRITO, 2009).

Para aumentar a incidência de tumores de mama de menor tamanho e sem metástases para linfonodos axilares, deve-se lançar mão, o mais rapidamente possível de estratégias para a detecção precoce desta neoplasia, através do rastreamento mamográfico, que é recomendado para mulheres entre 50 e 69 anos, com periodicidade nunca superior a 2 anos. O rastreamento mamográfico de rotina pode reduzir em até 25% a mortalidade por câncer de mama (EISENBERG, 2004).

Diversos artigos encontrados na literatura explicitaram a necessidade do diagnóstico precoce como forma de aumentar a sobrevida, uma vez que as intervenções se mostram mais efetivas se realizadas nos estágios iniciais da doença.

CINTRA *et al.*, (2008) constataram a necessidade de ampliação, por parte dos órgãos competentes do setor de saúde local, do rastreamento do câncer de mama, especialmente para o grupo de mulheres considerado como de maior risco, bem como a garantia de tratamento oportuno para todos os casos diagnosticados, o que poderá influenciar positivamente o prognóstico da doença.

6.2.2 ESTADIAMENTO

“A sobrevida de uma paciente com câncer de mama é fundamentalmente determinada pelo estadiamento da doença ao diagnóstico” TURCHIELLO *et al.*, (2006). Com o objetivo de padronizar a linguagem médica, foram criados sistemas de estadiamento.

O Sistema TNM

É o principal sistema usado no estadiamento do câncer, de acordo com o Tumor, Nodo e Metástase. Foi classificado pela União Internacional Contra o Câncer (UICC) e varia dependendo da localização do câncer (pulmão, mama, pele, estômago, etc). As letras significam:

A Letra T representa a dimensão do tumor primário (T):

- **Tx:** Tumor provado pela presença de células neoplásicas mas não se sabe sua extensão.
- **T0:** Nenhuma evidência de tumor primário.
- **T1s:** Carcinoma *in situ*.
- **T-1:** Tumor com menos de 3 cm no seu maior diâmetro porém bastante restrito.
- **T-2:** Tumor com mais de 3 cm no maior diâmetro ou invadindo tecidos próximos causando comprometimento moderado.
- **T-3:** Tumor de qualquer dimensão invadindo tecidos próximos causando sério comprometimento.
- **T-4:** Tumor de qualquer tamanho invadindo e comprometendo órgãos vitais.

A letra N representa a extensão da disseminação do tumor primário para os linfonodos regionais:

- **Nx:** Metástases linfonodais não identificadas.
- **N-0:** Ausência de metástases linfonodais.
- **N-1:** Metástases linfonodais leves.
- **N-2:** Metástases para linfonodos moderadas.
- **N-3:** Metástases para linfonodos graves.

A letra M informa a presença ou não de metástase à distância:

- **Mx:** Metástases não identificadas.
- **M-0:** Ausência de metástases.
- **M-1:** Presença de metástases à distância.

De acordo com as combinações das numerações dessas letras se chega ao estadiamento final:

- **Carcinoma oculto:** Tx No Mo
- **Estágio 0:** T1s No Mo
- **Estágio IA:** T1 No Mo
- **Estágio IB:** T2 No Mo
- **Estágio IIA:** T1 N1 Mo
- **Estágio IIB:** T2 N1 Mo ou T3 No Mo
- **Estágio IIIA:** T3 N1 Mo ou T1/3 N2 Mo
- **Estágio IIIB:** T1-4 N3 Mo ou T4 N1/3 Mo
- **Estágio IV:** T1/4 N1/3 M1

O tratamento mais adequado a ser escolhido para cada paciente depende do estágio em que o câncer foi classificado. Por isso, que logo após o diagnóstico, o passo seguinte são os exames de estadiamento.

“O estágio da doença no momento do diagnóstico é geralmente o mais importante fator determinante de sobrevida de pacientes com câncer. Isto se deve a certos tratamentos serem mais efetivos se iniciados antes das metástases terem ocorrido” (BLACK *et al.*, 1998 *apud* BRITO, 2009).

O estadiamento representa um importante instrumento de avaliação do prognóstico em mulheres com câncer de mama, considerando, em conjunto, as características anatomopatológicas do tumor primário, o comprometimento linfonodal regional e as

metástases à distância. No Brasil, predomina o estágio III no momento do diagnóstico, sendo que, recentemente, tem sido observada uma diminuição de casos com o estágio IV e um aumento daqueles com o estágio II (CINTRA *et al.*, 2008).

A disseminação na utilização da mamografia, do exame clínico da mama e do autoexame, juntamente com a conscientização da população sobre suas importâncias condiciona uma redução no tamanho dos tumores quando diagnosticados.

Esse fato contribui para a maior prevalência de mastectomias conservadoras (onde são conservados os músculos peitorais) às radicais, melhorando sobremaneira a qualidade da vida das pacientes vítimas dessa neoplasia, e trazendo impacto também na sobrevida, uma vez que a redução no tamanho do tumor está diretamente relacionada ao risco de recidiva (DIGNAM, 2000 *apud* BRITO, 2009).

Se diagnosticados nos estágios I e II o paciente tem a perspectiva da cura. E está diretamente relacionado ao um melhor prognóstico tanto para sobrevida global quanto para sobrevida livre de doença. Diferente dos estágios III e IV que se configuram como câncer de mama localmente avançado. No estágio III as chances de cura são mais raras, já no estágio IV os cuidados são apenas paliativos.

6.2.3 RECEPTORES HORMONAIS

Marcador tumoral é uma substância encontrada no sangue, urina ou tecidos biológicos que pode estar em quantidade elevada no câncer. Existem muitos marcadores tumorais diferentes, cada um indicativo de um processo patológico diferente, e eles são usados na oncologia para ajudar a detectar a presença de um câncer.

Estudos têm sugerido a possibilidade de que a atividade de receptores hormonais no câncer de mama esteja associada ao desenvolvimento ou à progressão dos tumores. Os marcadores tumorais mais comumente utilizados para a determinação prognóstica do câncer de mama são o receptor de estrogênio (RE) e o receptor de progesterona (RP). Ambos são utilizados na determinação do potencial de resposta endócrina, ou da resposta da terapia hormonal (BRITO, 2009).

“Com relação à sobrevida, os pacientes com tumores RE positivos tendem a ter uma sobrevida maior que àqueles RH negativos. O RP tem sido apresentado, na maioria dos estudos, como portador de um papel secundário como preditor prognóstico no câncer de mama” (ABREU, KOIFMAN, 2002).

O valor do estudo dos receptores de estrogênio e progesterona na previsão da resposta ao tratamento hormonal do câncer de mama avançado tem forte embasamento: a taxa de resposta positiva é de 70 a 80% para os tumores positivos para ambos os receptores (SCHMITT, 1999 *apud* EISENBERG, 2004); 46% para os tumores negativos para receptor de estrogênio e positivos para receptor de progesterona; 27% para os tumores positivos para receptor de estrogênio e negativos para receptor de progesterona e, apenas 11% para os tumores negativos para ambos os receptores (OSBORNE *et al.*, 1980 *apud* EISENBERG, 2004).

Os receptores hormonais (RH) estão altamente associados com a idade da paciente no diagnóstico, sendo significativamente mais positivos em tumores de mulheres na pós-menopausa do que na pré-menopausa. Os receptores hormonais (RH) estão altamente associados com a idade da paciente no diagnóstico, sendo significativamente mais positivos em tumores de mulheres na pós-menopausa do que na pré-menopausa (BRITO, 2009).

6.2.4 GRAU HISTOLÓGICO DO TUMOR

“A graduação histopatológica dos tumores reflete o potencial de malignidade do tumor e indica quais deles são mais prováveis de apresentar metástases ocultas à distância no momento do tratamento” (BLOOM, RICHARDSON, 1957 *apud* BRITO, 2009).

Os carcinomas são a maioria das neoplasias malignas da mama, sendo o carcinoma ductal invasor o tipo mais comum. As neoplasias malignas, grosso modo, se dividem em tumores epiteliais (carcinomas), que podem ser de origem ductal ou lobular, e sarcomas, que se originam no tecido conjuntivo (mesenquimal). Os carcinomas, ainda podem ser *in situ* (confinado ao ducto ou ao lóbulo) ou invasores (quando acessam o estroma):

- **Carcinoma ductal:** Forma-se nos ductos que levam o leite dos lóbulos para o mamilo (papila).
- **Carcinoma ductal invasor:** Forma nódulo sólido ou área de condensação no parênquima, com lesões espiculadas ou circunscritas;
- **Carcinoma lobular:** Começa nos bulbos que produzem o leite materno e infiltra nos tecidos vizinhos;
- **Sarcoma:** Forma-se nos tecidos conjuntivos.

Os tipos histológicos predominantes dos carcinomas de mama são o tipo ductal e o tipo lobular (*in situ* ou infiltrante). Sendo que o carcinoma ductal infiltrante corresponde a, aproximadamente, 75% dos casos (CINTRA et al., 2008).

O emprego sistemático do grau histológico na determinação prognóstica do câncer de mama está cheia de controvérsias devidas, principalmente, a dificuldades na sua reprodutibilidade entre diferentes patologistas e entre diferentes serviços (ABREU, KOIFMAN, 2002).

O grau histológico não mostrou significância na avaliação da curva de sobrevida para os diferentes graus considerados (TURCHIELLO *et al.*, 2006), corroborando com as controvérsias encontradas na literatura, que relata dificuldades de reprodutibilidade entre diferentes patologistas e entre diferentes serviços, devido à subjetividade de sua determinação

“Índices prognósticos para câncer da mama feminina usando a combinação de estadiamento da doença e grau histológico são frequentemente utilizados, podendo melhorar a predição do resultado” (ABREU, KOIFMAN, 2002).

6.2.5 IDADE NO MOMENTO DO DIAGNÓSTICO

“A idade no momento do diagnóstico é um fator prognóstico independente para vários tipos de câncer, que pode estar correlacionada com o risco de morte por um tipo específico de tumor e também com o risco de morte por outras causas de doenças” (BLACK *et al.*, 1998 *apud* BRITO, 2009).

Especificamente sobre o câncer de mama, a literatura analisada não chega a um consenso sobre a idade no momento do diagnóstico como fator que influencia o prognóstico da sobrevida.

Nos estudos realizados por TURCHIELLO *et al.*,(2006) a idade não mostrou significância estatística na análise de sobrevida, muito provavelmente pelo pequeno número de pacientes com idade inferior a 40 anos na amostra. A idade também não foi fator prognóstico significativo num estudo de análise de sobrevida das mulheres na Malásia (MOHD *et al.*,2008).

Em contrapartida, um estudo de análise de sobrevivência para analisar o uso de dissecação axilar relacionado com a idade, verificou menores taxas de sobrevida entre as mulheres com idade entre 65-74 anos do que em mulheres com idade entre 50-64 anos. (TRUONG *et al.*, 2002). No tratamento do câncer de mama a retirada dos linfonodos axilares (chamada de linfadenectomia) tem finalidade prognóstica, de planejamento terapêutico pós-operatório e de controle do câncer na axila. O esvaziamento axilar é importante no controle local da doença e no planejamento dos tratamentos complementares, uma vez que se os gânglios axilares estiverem comprometidos será necessário um tratamento sistêmico com quimioterapia. No entanto, o esvaziamento axilar tem possíveis complicações como o linfedema, diminuição da sensibilidade da região axilar e do terço medial do antebraço e pequenas alterações nos movimentos do ombro.

Apesar da controvérsia, existe certa preponderância de investigações que destacam a faixa etária de pacientes pertencentes a quarta e a quinta décadas da vida, como sendo a que apresenta o melhor prognóstico. Por outro lado, o pior prognóstico estaria reservado, ao grupo de mulheres jovens (idade igual ou inferior a 35 anos) que desenvolvem um câncer de mama, e também àquelas cujo diagnóstico venha a ser estabelecido a partir dos 75 anos de idade (CHIA *et al.*, 2004 *apud* BRITO, 2009).

6.2.6 A RELAÇÃO VOLUME RESULTADO

O volume é uma das variáveis investigadas em pesquisas como condicionante na alteração nos resultados. Refere-se ao número de vezes que uma unidade e/ou médico realizou um procedimento específico, ou assistiu a uma determinada doença.

Desde o final dos anos 70, pesquisadores têm estudado o relacionamento entre volume e resultado. Como mencionado no item 4 deste trabalho, essa é uma das condições para a geração de valor para o paciente. Para PORTER, TEISBERG, (2007) o valor é gerado pela experiência, escala e aprendizado do prestador na doença / condição médica.

Em relação ao câncer de mama, vários estudos demonstraram amplas evidências de que a baixa produção cirúrgica em hospitais está relacionada com taxas de mortalidade pós-cirúrgica duas ou três vezes maiores que aquelas encontradas em hospitais com alto volume cirúrgico. A dose-resposta desse efeito também aumenta a força de correlação entre essa variável e o resultado estudado (IOM, 1999 *apud* BRITO, 2009).

6.3 MÉTODO DE KAPLAN MEIER

Neste item será apresentado o método estatístico de Kaplan Meier para análise de sobrevida. E em seguida, expostos os estudos encontrados na literatura que utilizaram o referido método.

Segundo (SANTOS, 2009) “análise de sobrevivência é o estudo de indivíduos (itens observados) onde um evento bem definido (falha) ocorre depois de algum tempo (tempo de falha)”.

Os conjuntos de dados de sobrevivência são caracterizados pelos tempos de falha e pelas censuras. Os seguintes elementos constituem o tempo de falha:

- Tempo inicial;
- Escala de medida;
- Evento de interesse (falha).

O tempo de início de estudo deve ser precisamente definido. A escala de medida é quase sempre o tempo real. O evento de interesse é na maioria dos casos indesejável denominados de falha como, por exemplo, morte ou recidiva (SANTOS, 2009).

Observações incompletas frequentemente ocorrem nos estudos de sobrevivência. Nestes estudos, pacientes abandonam o tratamento ou continuam vivos depois do final

dos estudos, resultando em algumas observações incompletas, ditas censuradas. Ressalta-se o fato de que, mesmo censurados, todos os resultados provenientes de um estudo de sobrevivência devem ser usados na análise estatística.

Na análise de sobrevida pelo método Kaplan-Meier os intervalos de tempo não são fixos, mas determinados pelo aparecimento de uma falha, e os sobreviventes ao tempo são ajustados pela censura, ou seja, os pacientes censurados entram no cálculo da função de probabilidade de sobrevida acumulada até o momento de se tornarem perda (KLEINBAUM, 1995 *apud* BRITO, 2009).

A distinção essencial entre o método de Kaplan-Meier e métodos anteriores de análise de sobrevida é que ele elimina a necessidade de assumir que as censuras das observações ocorram uniformemente durante um intervalo. Assume-se apenas que as observações censuradas teriam a mesma experiência futura do que aquelas que continuam sendo observadas (KAHN, SEMPOS, 1989 *apud* BUSTAMENTE-TEIXEIRA *et al.*, 2002). O método de Kaplan-Meier pode ser utilizado para qualquer tamanho de estudo, mas é especialmente útil naqueles estudos com um número pequeno de observações (LEE, 1992 *apud* BUSTAMENTE-TEIXEIRA *et al.*, 2002).

O método assume como premissa que as observações censuradas têm a mesma probabilidade de sofrerem o evento que aquelas que permanecem em observação, isto é, as censuras devem ser independentes da sobrevida.

$$\hat{S}_{KM}(t) = \left(\frac{n_1 - d_1}{n_1} \right) \left(\frac{n_2 - d_2}{n_2} \right) \dots \left(\frac{n_k - d_k}{n_k} \right)$$

$t_1 < t_2 < \dots < t_k$, os k tempos distintos e ordenados de falha

d_j o número de falhas em t_j , $j=1, \dots, k$ e

n_j o número de indivíduos sob o risco em t_j , ou seja, os indivíduos que não falharam e não foram censurados instantaneamente até o instante imediatamente anterior a t_j

Figura 20: Estimador do produto-limite ou estimador de Kaplan-Meier

“A aplicação desse método permite comparar o conjunto de curvas de sobrevida das diversas categorias de uma única variável independente. Para comparar as curvas de sobrevida acumulada entre diferentes categorias de uma mesma variável, é recomendado utilizar o teste log-rank” (COX, OAKES, 1984 *apud* BUSTAMENTE-TEIXEIRA *et al.*, 2002), que se baseia no confronto entre os óbitos observados nos dois grupos e aqueles esperados. A diferença entre óbitos observados e esperados é avaliada por meio do teste de quiquadrado (BUSTAMENTE-TEIXEIRA *et al.*, 2002).

Há controvérsias sobre como tratar os óbitos por outra causa que não a doença de interesse ou os óbitos por causa desconhecida. Alguns autores que consideram estes pacientes como falha. Neste caso, a taxa de sobrevida reflete a mortalidade geral para este grupo de pacientes. Outros autores consideram como censura, uma vez que o objetivo maior é de descrever a mortalidade atribuída à doença em estudo. Para essa finalidade pode ser utilizada a taxa de sobrevida relativa discutida no item 6.5.

CARLO *et al.*, (2005) realizaram um estudo de análise de sobrevida que avalia a acurácia do diagnóstico pelo método de linfonodo sentinela. O resultado do exame da biópsia de linfonodo sentinela juntamente com o tamanho do tumor são usados como guias para o estadiamento segundo a *American Joint Commitee on Cancer*. Pelo método de Kaplan-Meier a curva de sobrevida acumulada visualizada na figura 21 foi calculada.

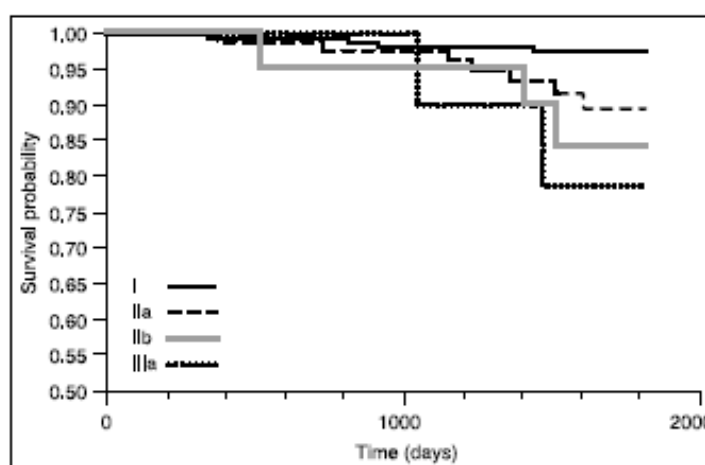


Figura 21: Sobrevida acumulada para câncer de mama segundo estadiamento

Fonte: CARLO *et al.*, 2005

O exame de biópsia por linfonodo sentinela utilizado para estadiamento determina uma diferença de 5 anos de sobrevida. Dessa maneira, conclui-se que o exame é um método eficaz de diagnóstico e que deve ser parte do padrão dos cuidados da doença (CARLO *et al.*, 2005).

O cérebro é um dos locais mais comuns de metástase de câncer de mama. A partir de 89 pacientes com câncer de mama e metástase cerebral foi aplicado o método de Kaplan-Meier e estimada as curvas de análise de sobrevida para quatro subtipos de câncer de mama: luminal A, luminal B, HER-2 e TN. A taxa de sobrevida em 1 ano foi de 32% e a taxa de sobrevida em 5 anos foi de 4%. (BAI *et al.*, 2009).

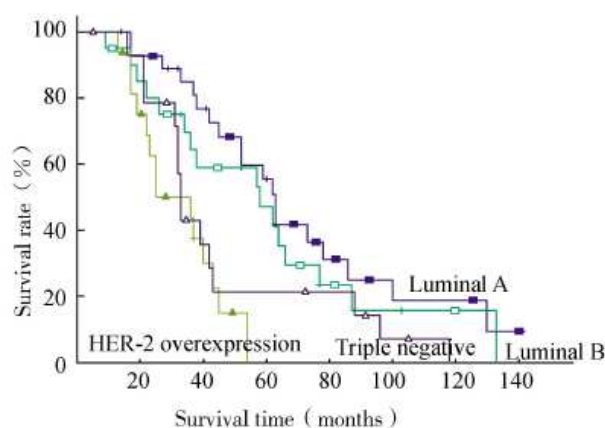


Figura 22: Sobrevida acumulada segundo 4 subtipos de câncer de mama com metástase cerebral

Fonte: BAI *et al.*, 2009

LIU *et al.*, 2011 analisou retrospectivamente as características clinicopatológicas, recidiva, metástase, e informações de sobrevida de 87 homens com câncer de mama. As análises foram feitas a partir de métodos estatísticos: o método de Kaplan-Meier para analisar sobrevida, log-rank para comparação de curvas entre os grupos, e regressão de Cox para análise multivariada de prognóstico. Foram verificados para cinco anos de sobrevida livre de doença e cinco anos de sobrevida global 66,3% e 77,0%, respectivamente.

6.4 A ANÁLISE DE REGRESSÃO DE COX

Este tópico detalha e explica o método estatístico da análise de regressão de Cox. Além de expor os estudos encontrados na literatura que utilizaram este método.

O modelo de Cox ou análise de regressão múltipla é aplicado quando se deseja avaliar o efeito conjunto de algumas variáveis independentes. Segundo (BUSTAMENTE-TEIXEIRA *et al.*, 2002), “o método é indicado quando se deseja estudar sobrevivência sob o prisma de causalidade ou da predição, pois fornece as estimativas das razões de risco dos fatores estudados, podendo-se avaliar o impacto que alguns fatores de risco ou fatores prognósticos têm no tempo até a ocorrência do evento de interesse”.

O modelo de Cox expressa a função de risco de morte instantânea λ versus o tempo t e variáveis X_1, \dots, X_n como segue:

$$\lambda(t, X_1, \dots, X_n) = \lambda_0(t) \exp(\sum_{i=1}^n \beta_i X_i)$$

Um $\lambda_0(t)$ é chamado o risco de base e corresponde ao risco de morte quando todas as variáveis têm o valor 0 (eventualmente após uma reparametrização). É a única parte da expressão dependente do tempo: o outro, $\exp(\sum_{i=1}^n \beta_i X_i)$, só depende de outras variáveis.

O modelo não tenta estimar a função λ , que é idêntica para todos os sujeitos, mas sim a relação entre o risco de morte dos indivíduos expostos a dois fatores diferentes. Para isso, o modelo pressupõe fundamentalmente que os riscos são proporcionais. Para compreender essa noção, pode ser estudada por dois indivíduos, i e j que diferem apenas na k -ésima variável. Suponha que é 0 para i e 1 para j . Então, para qualquer tempo t ,

$$\frac{\lambda(t, j)}{\lambda(t, i)} = \frac{\lambda_0(t) \exp(\beta_1 X_1' + \dots + \beta_{k-1} X_{k-1}' + \beta_k \times 1 + \beta_{k+1} X_{k+1}' + \beta_n X_n')}{\lambda_0(t) \exp(\beta_1 X_1' + \dots + \beta_{k-1} X_{k-1}' + \beta_k \times 0 + \beta_{k+1} X_{k+1}' + \beta_n X_n')} = \exp(\beta_k)$$

A fórmula mostra que a razão é independente do tempo. Por meio de regressão de Cox é necessário verificar se esta hipótese é cumprida. Por conseguinte, é necessário verificar o efeito de cada variável: se é constante no tempo.

A análise de regressão multivariada de Cox mostrou o tamanho do tumor, estágio e quimioterapia adjuvante como sendo fatores prognósticos independentes no câncer de mama masculino (LIU *et al.*, 2011).

Nos estudos de análise de sobrevida, a falta de dados é muito comum. ALI *et al.*, (2011) realizaram um estudo comparando quatro diferentes métodos para lidar com dados faltantes. Foram reunidos dados de cerca de 11.000 casos de câncer de mama invasivo a partir de cinco estudos. Mais de metade dos casos tinha falta de dados em pelo menos uma das variáveis. Foram comparados os resultados da regressão multivariada de Cox usando quatro abordagens para lidar com dados faltantes: caso de análise completo (CCA), substituição média (MS), imputação múltipla sem inclusão do resultado (MI-) e imputação múltipla com inclusão de resultado (MI+). Também foi realizada uma análise em que os dados faltantes foram simulados sob diferentes pressupostos e os resultados dos quatro métodos foram comparados.

Os resultados empíricos de análises usando CCA, MS, MI- e MI+ foram semelhantes, embora os resultados obtidos a partir de CCA foram menos precisos. Os resultados obtidos em simulações sugerem que, em geral, os resultados de MI+ sejam melhores ALI *et al.*, (2011).

Estudos em países subdesenvolvidos foram realizados. A literatura relatou que estudos de associação entre o câncer de mama e fatores de risco e fatores prognósticos têm sido amplamente estudados em países desenvolvidos. No entanto, essa pesquisa específica para populações subdesenvolvidas é escassa (VENKATESAN *et al.*, 2011).

REZAIANZADE *et al.*, (2009) realizaram um estudo através de dados obtidos do registro de câncer na província de Fars, no sul do Irã que inclui 1.148 mulheres diagnosticadas com câncer de mama entre 2000 e 2005. A associação entre fatores de sobrevivência, sociodemográficos, patológicos, metástases à distância no momento do diagnóstico e opções de tratamento, foi investigada por meio de regressão Cox.

Trata-se do primeiro estudo a avaliar a sobrevivência do cancro de mama no sul do Irã e utilizou uma grande variedade de fatores explicativos. Segundo REZAIANZADE *et al.*, (2009), os resultados demonstram que a sobrevivência é relativamente baixa e está associada com o diagnóstico da doença na fase tardia. Isso se deve ao baixo nível de sensibilização, a falta de programas de rastreio e acesso tardio subsequente ao tratamento.

6.5 SOBREVIDA RELATIVA

Como visto nos itens anteriores, as taxas de sobrevida são influenciadas por diversos fatores dentre os quais a idade, estadiamento, sexo, etc. A doença pode ter o mesmo efeito biológico em todos os grupos de idade, mas a mortalidade devida a outras causas é mais alta nos grupos de faixa etária mais alta.

Assim, por razões não necessariamente ligadas à doença dos pacientes, as taxas de sobrevida observadas nos pacientes mais velhos e mais jovens não são comparáveis (BUSTAMENTE-TEIXEIRA *et al.*, 2002).

O conceito de taxa de sobrevida relativa (*Relative Survival Rate* - RSR) leva em consideração variáveis demográficas em determinada área geográfica. A fórmula para o cálculo da taxa está na figura abaixo:

$$\text{RSR} = \frac{\text{Taxa de sobrevida observada}}{\text{Taxa de sobrevida esperada}} \times 100$$

Figura 23: Cálculo da taxa de sobrevida relativa

Fonte: BUSTAMENTE-TEIXEIRA *et al.*, 2002

A sobrevida relativa é, portanto, “uma estimativa de como seria a sobrevida dos pacientes com câncer na ausência de outras causas de morte que não o câncer” (BUSTAMENTE-TEIXEIRA *et al.*, 2002).

6.6 PROBLEMAS METODOLÓGICOS QUE AFETAM AS ESTIMATIVAS DE SOBREVIDA

Segundo BERRINO *et al.* (1997) *apud* BUSTAMENTE-TEIXEIRA *et al.*, (2002), os problemas metodológicos que afetam as estimativas de sobrevida podem ser classificados em dois grupos:

1. Fatores que podem ser controlados na análise (ao menos parcialmente), como por exemplo:

- i. Mortalidade por outras causas: pode ser controlada utilizando-se a sobrevida relativa, como discutido na seção 6.5;
- ii. Fatores demográficos (idade ao diagnóstico, sexo dos pacientes e características sócio-econômicas): recomenda-se utilizar a sobrevida padronizada para idade ou incorporar estas variáveis na análise da regressão múltipla de Cox;
- iii. Época do diagnóstico, centro de tratamento, recursos diagnósticos e outras variáveis relacionadas aos cuidados de saúde;
- iv. Estadiamento, morfologia e outras variáveis relativas à doença: se disponíveis, devem ser incorporados ao modelo de Cox ou realizar análise estratificada de Kaplan-Meier;

2. Fatores que dependem da validade dos dados:

- i. Definição da doença e sua evolução no tempo: quando as probabilidades de sobrevida são comparadas entre diferentes populações ou em períodos de tempo sucessivos, é essencial que a definição da doença seja a mesma em todos os grupos;
- ii. Sensibilidade (cobertura) e especificidade (qualidade do registro): a qualidade dos dados utilizados é determinante na validade das comparações de probabilidades de sobrevida. Nesse sentido, a maior vantagem dos estudos com base populacional é o de evitar viés de seleção dos pacientes, uma vez que contemplaria todos os casos incidentes naquela região geográfica. Estes estudos constituem-se, portanto, nos mais indicados para comparações internacionais de sobrevida. Dessa forma, a cobertura dos registros é fundamental, pois se a captação de casos incidentes não é completa pode gerar viés de seleção;
- iii. Data de diagnóstico: a data de diagnóstico é a data inicial a partir da qual é calculada a sobrevida. Nos registros de base populacional, esta data da incidência pode ser a do primeiro diagnóstico clínico, a da primeira consulta ou admissão no hospital, ou a da primeira confirmação histológica (MACLENNAN, 1991 *apud* BUSTAMANTE-TEIXEIRA *et al.*, 2002). Para os registros hospitalares, a data de admissão no hospital é a que deve ser usada. Nos ensaios clínicos, em que os resultados do tratamento são comparados, deve-se

usar a data de início no protocolo (PETO *et al.*, 1976 *apud* BUSTAMENTE-TEIXEIRA *et al.*, (2002)

- iv. Relacionados ao cuidado de saúde: como já mencionado, a sobrevida é influenciada pela disponibilidade de serviços de saúde de várias maneiras. O acesso aos serviços, os programas de rastreamento (*screening*), o acesso aos meios diagnósticos e de tratamento interferem na manifestação da doença, o que resulta em variações na sobrevida. A interpretação destas informações deve ser cuidadosa, pois podem refletir mudanças que, na realidade, não contribuem para o aumento real do tempo de vida destes pacientes.

6.7 SÍNTESE DAS DISCUSSÕES SOBRE O OUTCOME SOBREVIDA

Nesse item serão identificadas as discussões mais recentes sobre o assunto ‘mensuração de sobrevida nas políticas de saúde contra o câncer de mama’.

Os artigos encontrados sobre o *outcome* sobrevida podem ser agrupados por abordar os seguintes tópicos:

- Métodos estatísticos de análise de sobrevida;
- Estudos experimentais (ensaios clínicos controlados aleatorizados) ou de coorte observacionais (dados obtidos pela coleta direta em prontuários médicos ou em fonte secundárias - bases de dados já existentes) que avaliam alguma forma de intervenção ou de diagnóstico;
- Estudos experimentais (ensaios clínicos controlados aleatorizados) ou de coorte observacionais (dados obtidos pela coleta direta em prontuários médicos ou em fonte secundárias - bases de dados já existentes) de pacientes com alguma característica em comum da doença;
- Estudos com o objetivo de identificar fatores de risco, avaliar a sobrevida global e fatores prognósticos em pacientes com câncer de mama em populações com escassez de informação. Em geral, tratam-se de países subdesenvolvidos.

A tabela a seguir apresenta a lista dos periódicos relacionada ao tópico no assunto em que foram publicados. Ou seja, a identificação de quais *journals* estão as discussões presentes sobre o assunto.

Tópico no assunto	Journals Encontrados
Métodos estatísticos de análise de sobrevida	British journal of cancer; Annual Symposium proceedings / AMIA Symposium
Estudos experimentais (ensaios clínicos controlados aleatorizados) ou de coorte observacionais (dados obtidos pela coleta direto em prontuários médicos ou em fonte secundárias - bases de dados já existentes) que avaliam alguma forma de intervenção	Proceedings (Baylor University. Medical Center), Journal of the National Cancer Institute, The Japanese Breast Cancer Society
Estudos experimentais (ensaios clínicos controlados aleatorizados) ou de coorte observacionais (dados obtidos pela coleta direto em prontuários médicos ou em fonte secundárias - bases de dados já existentes) de pacientes com alguma característica em comum da doença	Chinese Journal of Cancer, Japanese journal of clinical oncology, Breast Care, Archives of gynecology and obstetrics, Tumori, International Journal of Radiation Oncology, Journal of the European Society for Therapeutic Radiology and Oncology
Estudos com o objetivo de identificar fatores de risco, avaliar a sobrevida global e fatores prognósticos em pacientes com câncer de mama em populações com escassez de informação. Em geral, tratam-se de países subdesenvolvidos	East Mediterranean Health Journal, Asian Pacific journal of cancer prevention (APJCP), BioMed Central, Caderno Saúde Pública

Figura 24: Lista dos periódicos relacionada ao tópico no assunto outcome Sobrevida

Fonte: A autora

7 O OUTCOME QUALIDADE DE VIDA

Através do mapeamento sistemático, foram selecionadas uma lista de obras que discutiram a mensuração de qualidade de vida nas práticas contra o câncer de mama. Essas obras representam as discussões mais recentes sobre o *outcome* qualidade de vida presente na literatura, estão listadas no ANEXO IV e seu conteúdo serão apresentados neste capítulo.

O conceito de qualidade de vida é definido pela Organização Mundial da Saúde (OMS) como a percepção que o indivíduo tem de si mesmo, da sua posição na vida dentro do contexto de cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação às suas metas, expectativas e padrões sociais (SAWADA, MACHADO, 2008).

CONDE *et al.* (2006) definem Qualidade de vida como sendo “a satisfação geral do indivíduo com a vida e sua percepção pessoal de bem-estar”. CELLA, CHERIN (1988) *apud* PAIVA *et al.* (2002) enfatizam que “a qualidade de vida é avaliada do ponto de vista do paciente: qualidade de vida se refere à apreciação dos pacientes e sua satisfação com o nível de funcionamento, comparado com o que ele percebe como sendo possível ou ideal”.

Não há na literatura uma definição consensual de qualidade de vida, mas existe uma concordância razoável entre os pesquisadores acerca do construto qualidade de vida, cujas características são a **subjetividade**, relacionada às respostas que devem ser do próprio indivíduo e dependem de sua experiência de vida, valores e cultura; a **multidimensionalidade**, que se caracteriza pelos vários domínios que envolvem a avaliação de qualidade de vida e a **bipolaridade**, cuja avaliação de qualidade de vida pode variar de bom para ruim. Portanto, a concepção de qualidade de vida é diferente, entre os indivíduos, locais e tempos diferentes (MINAYO *et al.*, 2009).

As obras abordam a importância de mensurar esse *outcome*: “os resultados da qualidade de vida são importantes auxiliares na prática clínica, além de ajudar o paciente a identificar as necessidades para as adaptações à doença” (LOTTI *et al.*, 2008). “A mensuração de qualidade de vida do paciente oncológico, nos dias atuais, é um importante recurso para avaliar os resultados do tratamento na perspectiva do paciente” (SAWADA, MACHADO, 2008).

Devido à alta incidência, o impacto e mudança radical que o câncer de mama causa na vida da paciente têm sido publicadas muitas pesquisas que trazem o conceito de Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (*Health-Related Quality of Life* - HRQOL) (ENGEL *et al.*, 2004). Esses estudos além de auxiliar as pacientes na informação de suas necessidades sobre a doença trazem uma importante aplicação da mensuração desse *outcome*: eles contribuem para avaliações econômicas de introdução de novos medicamentos e tecnologias e a alocação de recursos, como o método QALY abordado no capítulo 8.

As medidas de Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS) – ou do inglês *Health Related Quality of Life* (HRQOL) são realizadas através de questionários que a mensuram. O conceito de qualidade de vida, como discutido é bastante subjetivo e, portanto, sua definição é também muito intimista. Os questionários atribuem valores para os aspectos da função, tornando o conceito mais objetivo e, portanto mais fácil de ser avaliado.

As medidas estão associadas ao relato do impacto da doença e de suas intervenções sobre o seu estado de saúde em determinadas “dimensões” de vida do indivíduo, como por exemplo, física, emocional, social, profissional, intelectual e espiritual (GOODWIN *et al.*, 2003).

GOODWIN *et al.*, (2003) avaliam a QVRS após tratamento para câncer de mama e relatam o aumento da qualidade de vida e consequentemente melhoria da saúde global do paciente no decorrer do tratamento. Por outro lado, GANZ *et al.*, 2002 fazem a mesma avaliação e relatam declínio da qualidade de vida no decorrer do tempo. Como é possível perceber: foi encontrado na literatura relatos conflitante da avaliação da qualidade de vida após tratamento de câncer de mama.

Para medir a qualidade de vida, foram encontrados na literatura os seguintes questionários: *European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire* (EORTC QLQ-C30), *Medical Outcomes Study 36-Item Short-Form Healty Survey* (MOS-SF-36), O *European Group of Quality of Life* (EuroQoL EQ-5D) e *Functional Assessment of Cancer Therapy* (FACT-G).

Os questionários podem ser divididos em genéricos e específicos. Os questionários genéricos são MOS-SF-36 e EuroQoL EQ-5D e os específicos: EORTC QLQ-C30 e FACT-G (CONDE *et al.*, 2006).

Os instrumentos genéricos permitem a obtenção de valores do estado de saúde genérico dos indivíduos, independentemente de um problema ou doença específico. Os instrumentos específicos permitem a obtenção de valores específicos de um problema ou doença e são utilizados quando se pretende estabelecer comparações entre indivíduos com características idênticas, e quando estas características são as únicas importantes na definição do resultado.

“Os instrumentos gerais incidem mais em componentes importantes para a saúde, incidindo em funções físicas, papéis sociais ou estados psíquicos, enquanto os instrumentos específicos incidem normalmente em sintomas” (NUNES, 1998 *apud* FERREIRA, 2009).

7.1 EUROPEAN ORGANIZATION FOR RESEARCH AND TREATMENT OF CANCER QUALITY OF LIFE QUESTIONNAIRE (EORTC QLQ-C30)

O *European Organization for Research and Treatment of Cancer* é uma das maiores e mais antigas organizações de estudos de ensaios clínicos de câncer na Europa. Em 1980, em resposta a uma necessidade expressa no âmbito da EORTC para uma política coerente em investigação de Qualidade de Vida (QV), o Grupo de Qualidade de Vida (QLG) foi criado para assessorar o Centro de Dados e os vários grupos de cooperação na concepção, implementação e análise de qualidade de vida.

Atualmente, o grupo é representado por 15 países europeus bem como Austrália, Canadá e Estados Unidos. O Grupo de Qualidade de Vida possui uma ampla gama de profissionais, entre oncologistas, radioterapeutas, cirurgiões, psiquiatras, especialistas em cuidados paliativos, psicólogos, assistentes sociais e especialistas em métodos de investigação.

O grupo de qualidade de vida tem cinco objetivos:

1. Desenvolver instrumentos confiáveis para medir a qualidade de vida dos pacientes com câncer que participam em ensaios clínicos internacionais;
2. Realizar pesquisa básica na metodologia de avaliação de qualidade de vida;
3. Assessorar o EORTC sobre a avaliação dos aspectos multidimensionais da qualidade de vida dos pacientes como um resultado mensurável do tratamento do câncer;
4. Aconselhar sobre a concepção, implementação e análise de estudos no âmbito dos ensaios de qualidade de vida da EORTC, em colaboração com o Departamento de Qualidade de Vida na sede da EORTC;
5. Contribuir para as iniciativas de ensino / formação a promover a abordagem de EORTC *Quality of Life Assessment*, por exemplo, através da preparação de material didático, apresentações orais, etc, em colaboração com o EORTC Qualidade do Departamento de Vida.

O instrumento da EORTC-QLQ-C30 versão 3.0 em português, foi criado pela Organização Europeia de Pesquisa e Tratamento do Câncer (EORTC) em 1986 e foi denominado de QLQ-C30, sendo disponível em três versões. A primeira versão contendo 36 questões é de 1987, a segunda é de 1993 e a terceira, contendo 30 questões, é de 2000.

A versão 3.0 contém 30 itens compostos por escalas com múltiplos itens e medidas de item único, que visam refletir a multidimensionalidade do construto de qualidade de vida. O instrumento inclui cinco escalas funcionais (função física, função cognitiva, função emocional, função social e desempenho de papéis), três escalas de sintomas (fadiga, dor, náuseas e vômitos), uma escala de qualidade de vida e saúde global, seis outros itens que avaliam sintomas comumente relatados por doentes com câncer (dispnéia, falta de apetite-anorexia, insônia, constipação e diarreia), escala de avaliação do impacto financeiro do tratamento e da doença.

Uma espécime do questionário e do módulo específico para o câncer de mama (QLQ - BR23) se encontra no ANEXO V.

Os escores das escalas e das medidas variam de zero a 100, sendo que um alto valor do escore representa um alto nível de resposta. Assim, se o escore apresentado na escala funcional for alto, isso representa um nível funcional saudável, enquanto que um escore alto na escala de sintomas, representa um nível alto de sintomatologia e efeitos colaterais.

SAWADA, MACHADO (2008) avaliaram a qualidade de vida de pacientes com câncer de mama, no início e três meses após o tratamento quimioterápico. O questionário QLQ-C30 foi utilizado para tal, além de estatística descritiva e inferencial. Foi verificada, primeiramente, a confiabilidade do instrumento na amostra estudada. Para isso, foi realizado o teste *alfa de cronbach* cujo resultado foi de 0,96, demonstrando que o instrumento é confiável e válido.

Os resultados apontaram uma diminuição nas funções físicas, emocional, cognitiva e social e aumento nos sintomas fadiga, náuseas e vômitos, dor, insônia, perda de apetite, diarreia. Apesar disso, a média da avaliação do estado geral de saúde / qualidade de vida aumentou após os três meses de tratamento, demonstrando que a quimioterapia adjuvante teve um impacto positivo na qualidade de vida (SAWADA, MACHADO, 2008).

ZAWISZA *et al.* (2010) realizaram um estudo com o objetivo de avaliar a validade e a confiabilidade dos questionários EORTC QLQ C30 e BR23 entre os pacientes com neoplasia de mama, na Polônia. A análise foi feita com base em pesquisa realizada no Primeiro Departamento de Cirurgia Geral em Cracóvia, entre 105 mulheres. Dois aspectos da validade do questionário foram analisados: validade de construto através da análise de componentes principais e validade de critério (avaliado pela comparação dos dois subgrupos clínicos de pacientes).

A análise da confiabilidade foi feita estimando-se a consistência interna por um método estatístico: o coeficiente *alfa de Cronbach* e correlações entre os itens e escalas hipotéticas. A análise mostrou algumas falhas na validade teórica da escala de efeitos colaterais sistêmicos de terapia. No entanto, a validade de critério foi confirmada para todas as escalas. Concluindo, os resultados confirmaram a validade e confiabilidade do EORTC QLQ C30 e BR23 como instrumentos para avaliação da qualidade de vida em pacientes poloneses.

KONTODIMOPOULOS *et al.* (2010) realizaram estudo semelhante de avaliação da validade de constructo e confiabilidade (também pelo método de *alfa de Cronbach*) para as versões gregas dos questionários QLQ-C30 e QLQ-BR23. O estudo obteve resultados favoráveis: confirmou-os como questionários válidos e confiáveis para a avaliação específica de QVRS associada ao câncer de mama na Grécia.

DEMIRCI *et al.* (2010) realizaram também estudo semelhante desta vez para as versões turcas dos questionários QLQ-C30 e QLQ-BR23. Um total de 127 pacientes tratados com radioterapia foram avaliados em estudo prospectivo. Os questionários EORTC QLQ-C30 e QLQ-BR23 foram aplicados nos pacientes antes do início da radioterapia e no seguimento pós-operatório. E então realizadas as análises estatísticas. Mais uma vez os resultados foram favoráveis: as versões turcas são instrumentos válidos e confiáveis para avaliar a qualidade de vida dos pacientes com câncer de mama na Turquia.

7.2 FUNCTIONAL ASSESSMENT OF CANCER THERAPY (FACT-G)

O FACT-G é um questionário específico para avaliação da qualidade de vida de pacientes com câncer. Avalia esse *outcome* em quatro “dimensões” de saúde, a saber: bem estar físico, social ou familiar, emocional e funcional. Cada dimensão possui um conjunto de perguntas que permitem cinco opções de respostas. O questionário padrão FACT-G pode ser visualizado no ANEXO VI.

LUCKETT *et al.* (2009) publicaram um estudo de comparação entre os questionários QLQ-C30 E FACT-G em relação aos seguintes aspectos: estrutura de conteúdo, escala, propriedades psicométricas, interpretabilidade, disponibilidade de módulos e acessibilidade de questionários e de informação. Oferecem uma orientação para a escolha entre um questionário em detrimento do outro.

A confiabilidade e validade de ambos os questionários foram demonstrados assim como a disponibilidade em termos de traduções dos mesmos. Foram constatadas diferenças importantes entre a estrutura de escala, os domínios sociais e o “tom” destes dois instrumentos que podem direcionar seu uso em casos particulares.

A figura a seguir provê um algoritmo simples para pesquisadores de câncer decidirem qual dos dois questionários é o mais adequado para seus propósitos, impulsionada pelos resultados que são de maior interesse (LUCKETT *et al.*, 2009).

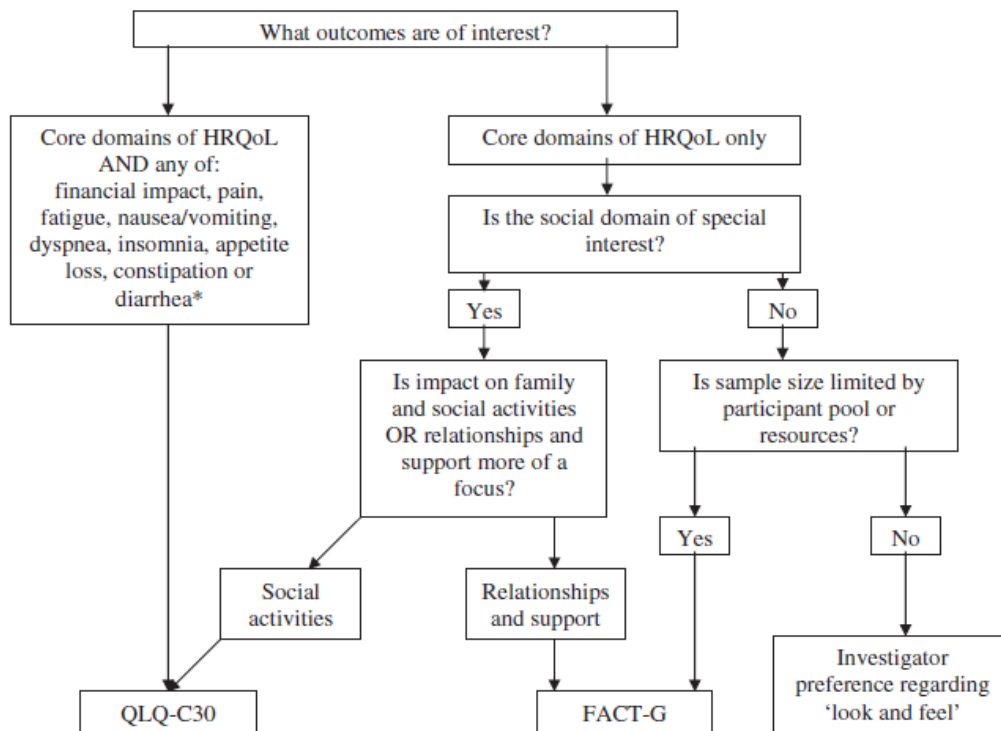


Figura 25: Árvore de decisão para a escolha do questionário QLQ-C30 e FACT-G

Fonte: LUCKETT *et al.* (2009)

7.3 EUROPEAN GROUP OF QUALITY OF LIFE (EUROQOL EQ-5D)

O *European Group of Quality of Life* (EuroQoL) foi fundado em 1987. Seus encontros tinham o objetivo de testar a viabilidade e de desenvolver conjuntamente um instrumento padronizado para uma doença não específica para descrever e valorizar a saúde relacionada com qualidade de vida.

O grupo é composto por uma rede internacional de pesquisadores, multilíngues e multidisciplinares, originalmente com centros na Inglaterra, Finlândia, Holanda, Noruega e Suécia. O processo de desenvolvimento compartilhado, a experimentação local e a discussão resultou no questionário EQ-5D, uma medida que gera um índice único para os estados de saúde.

O EQ-5D foi inicialmente desenvolvido em holandês, inglês, finlandês, norueguês e sueco. Atualmente é também utilizado em muitos países ao redor do mundo e foi traduzido para a maioria dos principais idiomas. Esse processo tem sido acompanhado de perto pelo grupo.

Segundo KIMMAN *et al.* (2009) o EQ-5D é uma medida de qualidade de vida genérico relacionada à saúde. Bastante usado para fins de avaliações econômicas de intervenções em saúde. Portanto, o instrumento deve ser sensível a mudanças significativas na saúde da população de pacientes sob investigação.

O questionário possui três variações cujas diferenças estão listadas na tabela abaixo. O referido instrumento consiste em duas partes: um auto-classificador que é a análise dos status de vida pautados em cinco dimensões: mobilidade, habilidade de auto-cuidado, habilidade de empreender atividades usuais, dor e desconforto, e ansiedade e depressão. E a segunda parte é uma Escala Analógica Visual (EQ - VAS)

Versão	Descrição
EQ-5D-3L	Sistema descritivo de qualidade de vida relacionada com os estados de saúde que consistem em cinco dimensões (mobilidade, auto-cuidado, atividades usuais, dor / desconforto, ansiedade / depressão). Cada pergunta relacionada a essas dimensões permite que o paciente escolha uma de três opções. A avaliação admite como resposta três níveis de gravidade: sem problemas algum ou moderada / problemas / problemas extremos, dentro de uma dimensão particular. Combinações dessas categorias definem 243 estados de vida
EQ-5D-5L	Sistema descritivo de qualidade de vida relacionada com os estados de saúde que consistem em cinco dimensões (mobilidade, auto-cuidado, atividades usuais, dor / desconforto, ansiedade / depressão). Cada pergunta relacionada a essas dimensões permite que o paciente escolha uma de cinco opções. A avaliação admite como resposta cinco níveis de gravidade: sem problemas / problemas leves / problemas moderados / problemas graves / problemas extremo, dentro de uma dimensão particular.
EQ-5D-Y	EQ-5D-Y versão Juventude. Sistema descritivo de qualidade de vida relacionada com os estados de saúde que consistem em cinco dimensões (mobilidade, auto-cuidado, atividades usuais, dor / desconforto, ansiedade / depressão). Cada pergunta relacionada a essas dimensões permite que o paciente escolha uma de três opções. A avaliação admite como resposta três níveis de gravidade: sem problemas algum ou moderada / problemas / problemas extremos, dentro de uma dimensão particular.

Figura 26: Variações dos questionários de qualidade de vida EQ-5D

Fonte: <http://groups.eortc.be>, Acesso entre Abril e Agosto de 2012.

As versões desses questionários encontram-se no ANEXO VII.

A página da internet do grupo disponibiliza as traduções desses questionários, o tipo EQ-5D-3L (EQ-5D nível 3) dispõe de mais de 150 versões traduzidas. O grupo de estudo desenvolveu também um guia do usuário para cada uma dessas versões e que contem as seguintes informações:

1. Administrar o instrumento EQ-5D
2. Configurar um banco de dados para os dados coletados usando o EQ-5D

3. Informações sobre como apresentar os resultados aos *stakeholders*

4. Perguntas mais frequentes

5. Os Produtos EQ-5D

KIMMAN *et al.* (2009) avaliam a responsividade (capacidade de resposta) do questionário em pacientes com câncer de mama após tratamento. Para isso, foram usados dados de ensaio clínico randomizado investigando várias estratégias de acompanhamento em pacientes com câncer de mama tratadas curativamente. E a partir daí avaliado se o EQ-5D é sensível a alterações na QVRS em uma população de pacientes com câncer de mama no seu primeiro ano após tratamento.

Foi utilizado o método de avaliação estatístico *Standardized Response Mean* (SRM) em português resposta padronizada a média. Após doze meses de tratamento, as pacientes reportaram cinco status diferentes que constituíram os cinco subgrupos de classificação: deterioração de moderada a alta (*Moderate-large deterioration*), pequena deterioração (*Small deterioration*), nenhuma mudança (*No change*), pequena melhora (*Small improvement*), Melhora de moderada a alta (*Moderate-large improvement*). Foi aplicada análise de variância para avaliar se o EQ-5D é capaz de discriminar entre os cinco subgrupos.

KIMMAN *et al.* (2009) concluíram que o instrumento EQ-5D foi capaz de detectar melhorias e deteriorações na saúde e discriminar entre os pacientes sem mudança na saúde e pacientes com moderadas a grandes mudança.

7.4 MEDICAL OUTCOMES STUDY 36 - ITEM SHORT-FORM HEALTH SURVEY (MOS-SF-36)

O MOS SF-36 é um questionário composto por 36 itens, agrupados em oito dimensões de saúde: funcionamento do organismo, dor corporal, socialização, saúde mental, vitalidade, percepção geral da saúde, limitações causadas por problemas físicos e limitações por distúrbios emocionais. Assim como os questionários já apresentados tem o propósito de examinar a percepção do estado de saúde pelo próprio paciente.

As oito dimensões de saúde possuem uma quantidade variável de itens que graduam as respostas de 0 a 100. O sistema foi desenvolvido de modo que a maior pontuação (100) indica um melhor estado de saúde. Um item adicional que não recebe pontuação compara a percepção do paciente sobre sua saúde atual, com o ano anterior.

O questionário foi traduzido para mais de 50 idiomas diferentes. E um exemplo do mesmo pode ser visualizado no ANEXO VIII.

OKAMOTO *et al.*, 2003 realizaram um estudo de revisão sistemática a fim de encontrar na literatura instrumentos válidos, confiáveis e disponíveis para medir a qualidade de vida em pesquisa clínicas de pacientes japoneses com câncer de mama. Foram validados os questionários de avaliação de qualidade de vida: QLQ-C30, QLQ-BR23 e o SF-36.

7.5 SÍNTESE DAS DISCUSSÕES SOBRE O OUTCOME QUALIDADE DE VIDA

Nesse item serão identificadas as discussões mais recentes sobre o assunto ‘mensuração de qualidade de vida nas políticas de saúde contra o câncer de mama’.

Os artigos encontrados sobre o *outcome* qualidade de vida podem ser agrupados por abordar os seguintes tópicos: avaliação da qualidade de vida de pacientes com câncer de mama após alguma intervenção, avaliação da confiabilidade, validade e responsividade dos instrumentos que mensuram a qualidade de vida, avaliação da confiabilidade, validade e responsividade dos instrumentos que mensuram a qualidade de vida em outras línguas e culturas (diferente daquela que foi originalmente concebida), comparação entre instrumentos que mensuram a qualidade de vida.

A tabela a seguir apresenta a lista dos periódicos relacionada ao tópico no assunto em que foram publicados. Ou seja, a identificação de quais *journals* estão as discussões presentes sobre o assunto.

Tópico no Assunto	<i>Journals</i> Encontrados
Avaliação da qualidade de vida de pacientes com câncer de mama após alguma intervenção	Breast Journal, National Cancer Institute, Clinical Breast Cancer
Avaliação da confiabilidade, validade e responsividade dos instrumentos que mensuram a qualidade de vida após algum tipo de tratamento de câncer de mama	BioMed Central, Breast Cancer Research and Treatment, European Journal of Cancer, Clinical Breast Cancer
Avaliação da confiabilidade, validade e responsividade dos instrumentos que mensuram a qualidade de vida em outras línguas e culturas (diferente daquelas que foram originalmente concebidas)	Ginekologia Polska, European Journal of Cancer Care, Asian Pacific Journal of Cancer Prevention, Breast Cancer, National Cancer Care
Comparação entre instrumentos que mensuram a qualidade de vida	Annals of Oncology, Breast Cancer Research and Treatment, BioMed Central

Figura 27: Lista dos periódicos relacionada ao tópico no assunto outcome Qualidade de Vida

Fonte: A autora

8 A ANÁLISE DE CUSTO PAUTADA EM OUTCOME (CUSTO-EFETIVIDADE)

Durante a leitura analítica das obras selecionadas no mapeamento sistemático, foi identificado que uma aplicação importante da avaliação da qualidade de vida feita através dos questionários era dada à dimensão econômica. Devido a isso, a autora julgou importante apresentar os principais conceitos dessa vertente de mensuração dos *outcomes*: as análises de custo efetividade.

Este trabalho apresentou o conceito de *Health Related Quality of Life* (HRQL), como sendo o “valor atribuído à duração da vida quando modificada pela percepção de limitações físicas, psicológicas, funções sociais e oportunidades influenciadas pela doença, tratamento e outros agravos” (MINAYO *et al.*, 2009), tornando-se o principal indicador para a pesquisa avaliativa sobre o resultado de intervenções.

Foram desenvolvidos instrumentos de avaliação de qualidade de vida, apresentados no capítulo 7 deste documento.

Eles foram focalizados, primeiramente, sobre a ideia de complementar as análises de sobrevida. Esses estudos evoluíram para integrar análises de custo-utilidade, em voga na década de 1980, que ampliavam a visão restrita nos trabalhos de custo-eficácia dos anos 70, criticados por se deterem apenas em indicadores clínicos. A argumentação tornou-se, assim, a de que a qualidade de vida dos pacientes deveria alcançar um patamar melhor do que a anterior à intervenção (MINAYO *et al.*, 2009).

Desde este momento, passou-se a considerar que os estudos de custo-utilidade são apropriados quando a qualidade de vida é um resultado importante, usualmente apresentado como custo por ano de vida ganho, ajustado pela qualidade ou QALY (*Quality-Adjusted Life-Years*).

No setor da saúde têm que ser constantemente tomadas decisões sobre a alocação de recursos: entre diferentes especialidades, entre diferentes hospitais, entre diferentes doentes, etc. Na comparação de diferentes programas, foi identificado um grande problema que é comparar intervenções / programas / tecnologias que prolongam ou salvam vidas, com aqueles(as) que aliviam o sofrimento. Segundo FERREIRA (2009) têm sido propostas algumas formas de resolução do problema, contudo aquela

que tem prendido a atenção da maior parte dos investigadores é a proposta por economistas da saúde: o índice ‘custo por QALY’.

A qualidade de vida ajustados por ano (QALY) leva em conta a quantidade e a qualidade de vida gerada pelas intervenções de saúde. Trata-se de o produto aritmético de esperança de vida e uma medida da qualidade dos restantes dos anos de vida (PHILLIPS, 2009). Como exemplo de cálculo: um ano de boa saúde de um determinado indivíduo corresponde a 1 QALY, um ano de boa saúde em um estado de vida de 0,5 corresponde a 0,5 QALY.

A importância do QALY reside na possibilidade de comparação de resultados. Nesse sentido, “o QALY é apropriado, pois combinar a abordagem de quantidade e qualidade de vida em uma estimativa de custo-oportunidade, para orientar a decisão de alocação de recursos, envolvendo profissionais de saúde pública” (MINAYO *et al.*, 2009). “Os QALYs incorporam tanto a morbidade (ganhos em qualidade) como a mortalidade (ganhos em quantidade), combinando-as numa única medida” (FERREIRA, 2009).

“As **utilidades** são números que representam a ‘firmeza’ das preferências dos indivíduos em relação a determinados resultados, quando confrontados com a incerteza” (TORRANCE, 1986 *apud* FERREIRA, 2009).

“As **Utilidades Cardinais** são, no contexto da saúde, um conjunto de números designados para os estados de saúde, que representam o ‘peso’ da preferência, numa escala cardinal, que pode ser definida em intervalos ou *rácios*, dependendo do método utilizado. São exemplos de métodos: *Standard Gamble*, *Time Trade-Off (TTO)*, *Rating Scale*” (FERREIRA, 2009). Os utilitários produzidos representam as avaliações associadas a cada estado de saúde em um *continuum* entre 0 e 1, onde 0 é equivalente a estar morto e 1 representa o melhor estado de saúde possível, apesar de alguns estados de saúde serem considerados como sendo pior que a morte.

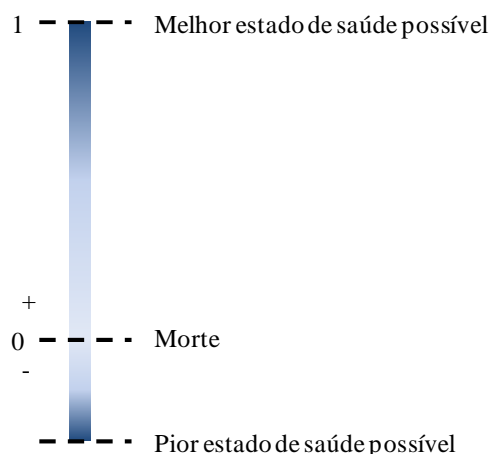


Figura 28: Continuum das utilidades de saúde

Fonte: Traduzido de PHILLIPS (2009)

A diferença entre os QALYs gerados com ou sem uma intervenção ou programa, corresponde ao ganho (ou perda) em QALYs provocado pela intervenção ou programa.

Exemplo de cálculo de QALY	
Intervenção A – Quatro anos no estado de saúde 0,75	3QALYs
Intervenção B – Quatro anos no estado de saúde 0,5	2QALYs
Quantidade de QALYs adicionais gerados por A	1 QALY

Figura 29: Exemplo de cálculo de QALY

Fonte: Traduzido de PHILLIPS (2009)

A figura 30 apresenta um exemplo de uma comparação de uma situação com ou sem um determinado tratamento. Sem o tratamento a qualidade de vida relacionada com a saúde de um indivíduo deteriorar-se-ia de acordo com a primeira curva, e o indivíduo acabaria por morrer no momento de MORTE 1. Com o tratamento a saúde do indivíduo deteriorar-se-ia mais lentamente (de acordo com a segunda curva), e o indivíduo viveria mais tempo, morrendo apenas no momento de MORTE 2. A área entre as duas curvas corresponde ao número de QALYs ganhos com o tratamento.

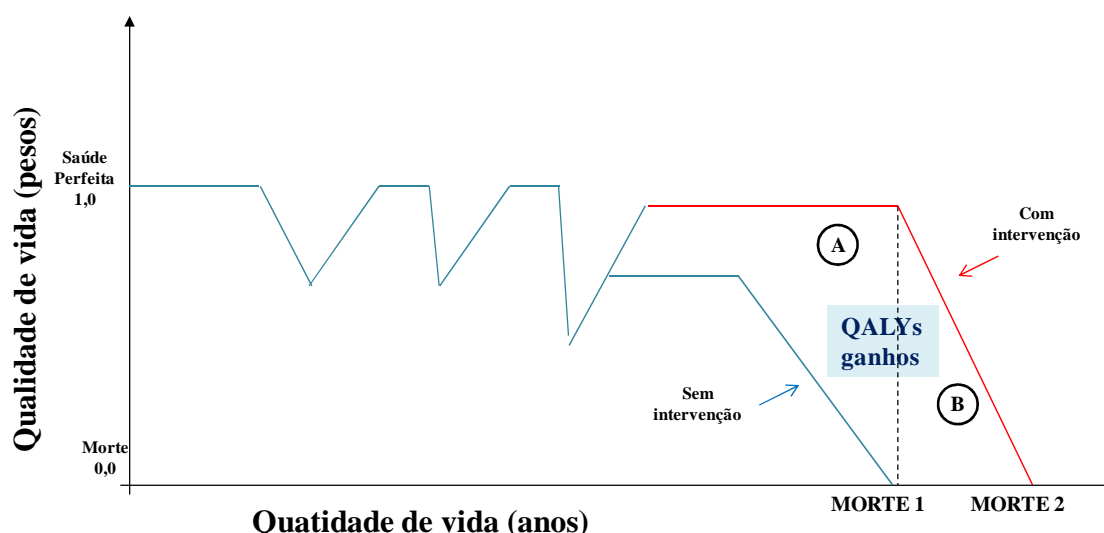


Figura 30: Comparação de QALYs ganhos em uma intervenção

Fonte: FERREIRA, 2009

A área pode ser dividida em duas partes: A e B. A parte A corresponde à quantidade de QALYs ganhos devido a ganhos em qualidade (qualidade ganha durante o tempo que indivíduo teria de vida) e a parte B corresponde à quantidade de QALYs ganhos devido a ganhos em quantidade (a quantidade de vida ganha, mas ajustada pela qualidade daquela extensão da vida).

Deve-se calcular os valores dos custos por QALY ganhos para cada intervenção. As intervenções que apresentem os valores de custos por QALY ganhos mais baixos deverão ser escolhidas. No exemplo da figura 29 a intervenção A produz 1 QALY adicional, digamos que ela tenha um custo adicional de R\$ 3.000,00 por paciente em relação à intervenção B. Isso significa que custa R\$ 3.000,00 ($R\$ 3.000,00 / 1 \text{ QALY}$) para a intervenção A gerar um QALY adicional em comparação com a intervenção B.

8.1 LIMITAÇÕES DO USO DA METODOLOGIA QALY

A utilização da metodologia QALY tem algumas limitações.

É o caso de alguns tratamentos de câncer que provocam uma diminuição de QALYs no curto prazo, de forma a poder obter-se um ganho em QALYs no longo prazo. Por outro lado, podem existir determinadas intervenções ou tratamentos, que provoquem melhorias no curto prazo, mas que podem ter efeitos secundários. Na maior parte

das vezes as consequências não são conhecidas. Nestes casos os QALYs têm que ser calculados utilizando probabilidades (DRUMMOND *et al*, 1997 *apud* FERREIRA, 2009).

A utilização dos QALYs requer a avaliação dos pesos dos diferentes estados de saúde. Contudo, o conceito de QALY não especifica como os pesos ajustados pela qualidade de vida podem ser determinados. “Estes pesos podem refletir as preferências dos consumidores, dos gestores, do governo, ou de qualquer outro grupo ou indivíduo. A forma de medir estes pesos poderá diferir de grupo para grupo, de estudo para estudo, pois existem vários métodos de proceder à sua medição, embora TORRANCE, FEENY (1989) aconselhem o recurso às utilidades como forma de medir os pesos dos estados de saúde” (MINAYO *et al.*, 2009).

Outra questão bastante questionada é que um ano de vida saudável ganha vale 1 QALY, independentemente do indivíduo. Isto significa que os QALYs são independentes das características socioeconômicas e sociodemográficas do indivíduo, e principalmente de sua idade: por exemplo, um QALY de um indivíduo de 20 anos é equivalente a um QALY de um indivíduo de 90 anos de idade (FERREIRA, 2009).

Isso suscita a seguinte indagação: Quer dizer que um ano extra de vida saudável para uma pessoa com 90 anos de idade deverá ter o mesmo peso que um ano extra para uma pessoa com 20 anos de idade?

E por fim, a utilização dos QALYs como auxílio à tomada de decisão não se baseia na distribuição dos QALYs por indivíduos, mas apenas no total de QALYs que podem ser gerados pela aplicação de um programa. Se um determinado programa produzir 2 QALYs para cada indivíduo, num total de 20 indivíduos, e outro programa gerar 10 QALYs por cada indivíduo, num total de 5 indivíduos, não gerando qualquer QALY para os restantes 15 indivíduos, a segunda alternativa será a preferida, numa decisão baseada num critério de custos por QALY (FERREIRA, 2009).

9. CONCLUSÕES

Para concluir este trabalho, optou-se por mostrar, de forma sintética, de que forma esta pesquisa buscou responder a questão de pesquisa inicialmente proposta.

Foi discutida a importância da avaliação por resultados: eles estão relacionados a um projeto social mais amplo e à geração de valor para o paciente. No entanto, os *outcomes* precisam estar mensurados e amplamente difundidos para possibilitar o aprendizado para a organização e a competição de soma positiva entre os atores do sistema.

A partir da literatura e de entrevistas com especialistas do Instituto Nacional do Câncer, foram identificados dois *outcomes* para as linhas de cuidado do câncer de mama, que também são válidos para os casos diagnosticados nos estádios III e IV: a sobrevida e a qualidade de vida.

A sobrevida pode ser analisada principalmente por dois parâmetros: a probabilidade de sobrevivência no curso dos intervalos considerados e a taxa de sobrevida (ou probabilidade de sobrevida acumulada). Para esse tipo de mensuração foi identificado na literatura o método de Kaplan Meier e a análise de regressão de Cox que avalia o efeito conjunto de variáveis independentes.

Com relação à qualidade de vida, ainda que tenha um caráter intimista e subjetivo, foram encontrados alguns métodos de mensuração. Os métodos de avaliação são feitos por questionários em que os pacientes relatam o impacto da doença e de suas intervenções sobre o seu estado de saúde em determinadas “dimensões” de vida. Foram discutidos quatro questionários sendo dois deles genéricos (para qualquer tipo de doença): MOS-SF-36 e EuroQoL EQ-5D e dois deles específicos para o câncer EORTC QLQ-C30 e FACT-G.

A avaliação da dimensão custo é importante principalmente no debate de políticas públicas. Mas não é uma avaliação econômica pura e simples, uma vez que o objeto a ser avaliado é bastante delicado. Para relacionar os dois *outcomes* com o fator custo, um dos métodos mais aceitos é o QALY, apesar de suas limitações (algumas delas já explicitadas nesse documento).

Acerca da utilização da avaliação de resultado (DONABEDIAN, 1980 *apud* BRITO, 2009) aponta que “a alteração no estado de saúde é influenciada por diversos fatores, e então, a sua mudança só poderá ser chamada de resultado após outras causas terem sido eliminadas, e estar seguro que o cuidado é o responsável pela mudança”. Por esse motivo, VUORI, (1982) *apud* BRITO, (2009) conclui que “a abordagem de resultado para avaliar a qualidade da assistência é na prática a mais difícil de medir”.

9.1 LIMITAÇÕES DO ESTUDO

As principais limitações desse estudo são:

1. A escolha das bases de dados. Somente foram escolhidas as bases PubMed e *ISI Web of Science*. Segundo SILVA, (2009), geralmente, “as revisões sistemáticas analisadas buscam os trabalhos em cerca de 4 a 6 bases”. Isso pode ter enviesado um pouco a amostra (principalmente pelo uso da base *ISI Web of Science*).

2. Os critérios de inclusão e exclusão de trabalhos. Dentre eles, destacam-se:

- Só foram considerados os trabalhos disponíveis em texto completo;
- Os trabalhos em medicina alternativa, tratamentos profiláticos, exercícios e toxicidade de medicamentos foram desconsiderados.

3. Devido ao prazo para a entrega deste documento não foram adquiridos todos os livros retornados pela *Amazon*. Esses livros não se tratavam do estado da arte do assunto, mas sobre os clássicos do assunto. Então de certa maneira, a autora julgou que eles exerciam pouca influência sobre as discussões mais recentes.

9.2 PRÓXIMOS PASSOS

Por fim, as últimas considerações que se quer deixar registradas dizem respeito às propostas de estudos futuros. Como continuação deste trabalho, pretende-se primeiramente finalizar a compilação dos livros compulsados na *Amazon*. E escrever um documento com a contribuição que essas obras atribuíram a Revisão Sistemática da Literatura.

Em seguida, realizar um mapeamento sistemático sobre gestão por resultado na área de saúde. Este trabalho foi baseado nas obras de TROSA e PORTER, TEISBERG. O referido mapeamento sistemático tem o objetivo de recorrer à literatura e exaurir as discussões sobre esse assunto.

Por fim, realizar um estudo de caso no Instituto Nacional do Câncer III. O objetivo do referido estudo será a implantação sistemática de mensuração desses indicadores através dos instrumentos identificados nesta pesquisa. Será elaborada uma proposta de mecanismos de coletas, aplicação rotineira dos instrumentos de avaliação, construção de indicadores a partir das informações coletadas, análise e interpretação dos dados.

Os passos a seguir são:

1. Identificar em que patamar está organizado na instituição a mensuração dos *outcomes*;
2. Identificar os profissionais-chaves da organização que precisam ser entrevistados;
3. Elaborar um questionário de pesquisa a ser aplicado na entrevista com esses profissionais;
4. Entrevistar os profissionais do Hospital do Câncer III a fim de conhecer a opinião dos mesmos com relação a esses instrumentos;
5. Elaborar uma proposta de coleta sistemática dos dados, de formulação, análise e interpretação de indicadores quantitativos;
6. Validar a proposta de estruturação sistemática de coleta dos dados com os profissionais-chaves da Instituição;

BIBLIOGRAFIA

ABREU, E., KOIFMAN, S., 2002. **Fatores Prognósticos no câncer de mama feminina.** Revista Brasileira de Cancerologia, pp. 113-131.

ADLER, M. J., VAN DOREN, C., **How to Read a Book.** Touchstone Books, 1972.

ALBRECHT, C. A. M., **Análise de Sobrevida de Pacientes com Câncer de Mama, atendidas no hospital Santa Rita de Cássia, na cidade de Vitória Espírito Santo.** Dissertação de M.Sc., Universidade Federal do Espírito Santo, Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, Vitória, ES, Brasil, 2011

AMERICAN CANCER SOCIETY, Disponível em: <www.cancer.org>, Acesso entre Abril e Agosto de 2012.

BASTOS, E. A., **Estimativa da Efetividade do Programa de Rastreamento do Câncer do Colo do Útero no Estado do Rio de Janeiro.** Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-graduação em Engenharia de Produção, COPPE / UFRJ, 2009.

BOOTH, W. C., COLOMB, G. G., WILLIAMS, J. M., **The Craft of Research.** 3 ed., Chicago, University of Chicago Press, 2008.

BREAST CANCER: FACTS & FIGURES, Disponível em: <www.cancer.org>, Acesso entre Abril e Agosto de 2012.

BRITO, C., 2004, *Avaliação do Tratamento à Paciente com Câncer de Mama nas Unidades Oncológicas do Sistema Único de Saúde no Estado do Rio de Janeiro.* Dissertação de M.Sc., Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, RJ, Brasil

BUSTAMANTE-TEIXEIRA, M. T., FAERSTEIN, E., LATORRE, M. R., 2002. **Survival analysis techniques.** Cad. Saúde Pública, PP. 579-594

CHRISTENSEN, C. M., GROSSMAN, J. H., HWANG, J. M.D., **Inovação na Gestão da Saúde – A receita para reduzir custos e aumentar a qualidade**, 1. Ed - Artmed, 2009.

CHOPRA I., KAMAL, K. M., **A systematic review of quality of life instruments in long-term breast cancer survivors**. BioMed Central, 2012

CINTRA, J. R. D., GUERRA, M. R., BUSTAMANTE-TEIXEIRA, M. T., 2008. **Sobrevida específica de pacientes com câncer de mama não-metastático submetidas à quimioterapia adjuvante**. Revista Associação Médica Brasileira, pp. 339-346

DALAMARIA, J. M., **Avaliação da Qualidade de Vida em Mulheres idosas com Câncer de Mama**. Dissertação de M.Sc., Instituto de Geriatria e Gerontologia, Programa de Pós-Graduação em Gerontologia Biomédica, Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, RS, 2008.

ENTENDENDO O SUS, Disponível em: <www.saude.gov.br/>, Acesso entre Abril e Agosto de 2012.

EISENBERG, A. L.M., 2004 **Sobrevida de cinco anos para pacientes com carcinoma ductal infiltrante de mama sem comprometimento de linfonodos axilares**. Tese apresentada à Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz, para obtenção do Título de Doutor em Saúde Pública.

EUROPEAN GROUP OF QUALITY OF LIFE (EuroQoL), Disponível em: <<http://groups.eortc.be>>, Acesso entre Abril e Agosto de 2012.

EUROPEAN ORGANIZATION FOR RESEARCH AND TREATMENT OF CANCER (EORTC), Disponível em: <<http://www.euroqol.org/>>, Acesso entre Abril e Agosto de 2012.

FERRAZ, A. M. N., **Avaliação da Qualidade de Vida de Mulheres Mastectomizadas**. Dissertação de M.Sc., Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Programa de Pós-Graduação em Medicina: Ciências Médicas, 2009

FERREIRA, L. N. 2009. *Utilidades, QALYS e medição da qualidade de vida*. Dissertação de M.Sc Escola Superior de Gestão e Economia da Saúde, Universidade do Algarve, Portugal.

FUNCTIONAL ASSESSMENT OF CANCER THERAPY (FACT-G), Disponível em: <http://www.facit.org/>, Acesso entre Abril e Agosto de 2012.

GUERRA, M. R., MENDONÇA, G. A. S., BUSTAMANTE-TEIXEIRA, M. T., CINTRA, J. R. D., CARVALHO, L. M., MAGALHÃES, L. M. P. V., **Five-year survival and prognostic factors in a cohort of breast cancer patients treated in Juiz de Fora, Minas Gerais State, Brazil**. Caderno Saúde Pública, Rio de Janeiro, pp. 2455-2466, 2009

ÍNDICE DE DESEMPENHO DO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE (IDSUS), Disponível em: <www.saude.gov.br/>, Acesso entre Abril e Agosto de 2012.

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER (INCA), 2001. Câncer de Mama - Conduta. Revista Brasileira de Cancerologia. Disponível em < www.inca.gov.br>. Acesso em 25 maio 2012

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER, Disponível em: < <http://www.inca.gov.br/> >, Acesso entre Abril e Agosto de 2012.

INSTITUTO DE AVALIAÇÃO DE TECNOLOGIA EM SAÚDE - Disponível em: < <http://www.iecs.org.ar/>>, Acesso entre Abril e Agosto de 2012.

INSTITUTO DE EFECTIVIDAD CLINICA Y SANITARIA – Disponível em: < <http://www.iecs.org.ar/>>, Acesso entre Abril e Agosto de 2012.

INTERNATIONAL NETWORK OF AGENCIES FOR HEALTH TECHNOLOGY ASSESSMENT (INAHTA) - Disponível em: < <http://www.inahta.net/>>, Acesso entre Abril e Agosto de 2012.

KOEN, B. V. Discussion of the Method: Conducting the Engineer's Approach to Problem Solving. Oxford University Press, 2003.

KOWALSKI, C., STEFFEN, P., ERNSTMANN, N., WUERSTLEIN, R., HARBECK, N., PFAFF, H., **Health-related quality of life in male breast cancer patients.** Breast Cancer Research and Treatment, 2008.

MCLAHAN, S., A., DEVINS, G., M., GOODWIN, P., J., **Validation of the european organization for research and treatment of cancer quality of life questionnaire (QLQ-C30) as a measure of psychosocial function in breast cancer patients.** European Journal of Cancer, 2007

MEDICAL OUTCOMES STUDY 36 (MOS-SF-36) Disponível em: < <http://www.sf-36.org/tools/SF36.shtml/> >, Acesso entre Abril e Agosto de 2012.

MEISEL, J. L., DOMSHECK, S. M., VONDERHEIDE, R. H., GIOBBIE-HURDER, A., LIN, N. U., WINER, E. P., PARTRIDGE, A. H. **Quality of Life in Long-Term Survivors of Metastatic Breast Cancer.** Clinical Breast Cancer, 2012

MINAYO, M.C.S, HARTZ, Z.M.A, BUSS, P.M., 2009. Quality of life and health: a necessary debate. **Ciência & Saúde Coletiva** v.5, n.1, pp. 7-18.

MINISTÉRIO DA SAÚDE, Disponível em: <www.saude.gov.br/>, Acesso entre Abril e Agosto de 2012.

NASCIMENTO, R. C. S., **Avaliação de Desempenho de Sistemas de Saúde: uma síntese de pesquisas**. Dissertação de M.Sc, Universidade Federal da Bahia, Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, Salvador, BA, 2008.

NAVARRO, L. L. L., **Organizações de alta confiabilidade: um estudo sobre suas características e princípios**. Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-graduação em Engenharia de Produção, COPPE / UFRJ, 2011.

OLIVEIRA, S. C. S., **Análise da Cadeia de Suprimento de Vacinas no Brasil**. Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-graduação em Engenharia de Produção, COPPE / UFRJ, 2009.

OOUCHI, A., SAKATA K., MASUOKA, H., TAMAKAWA, M., NAGAKURA, H., SOMEYA, M., NAKATA, K., ASAISHI, K., OKAZAKI, M., OKAZAKI, Y., OHMURA, T., HAREYAMA, M., HORI, M., SHIMOKAWARA, I., OKAZAKI, A., WATANABE, Y., YAMADA, T., YUYAMA, T., SATOH, T., HIRATA, K., **The treatment outcome of patients undergoing breast-conserving therapy: the clinical role of postoperative radiotherapy**. The Japanese Breast Cancer Society, 2008.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE, Disponível em: < <http://www.who.int/en/>>. Acesso entre Abril e Agosto de 2012.

PACHECO, R. S., **Mensuração de Desempenho no Setor Público: os termos do debate**. II Congresso Consad (Conselho Nacional de Secretários de Estado de Administração) de Gestão Pública, 2009.

PACHECO, R. S. **Contratualização de resultados no setor público: a experiência brasileira e o debate internacional**. Texto apresentado ao IX Congreso Internacional del CLAD sobre la Reforma del Estado y de la Administración Pública, Madrid, España, 2004.

PAIM, R., CAULLIRAUX H. M., CARDOSO, V., CLEMENTE R., **Gestão de Processos: Pensar, Agir e Aprender**. 1 ed.,Porto Alegre, Bookman, 2009.

PHILLIPS, C., **What is a QALY?** Health Economics, Swansea University, 2009.

PORTER, M. E., TEISBERG, E. O., **Repensando a saúde – Estratégias para melhorar a qualidade e reduzir custos.** 1 ed. São Paulo, Artmed, 2007.

PROGRAMA NACIONAL DE CONTROLE DO CÂNCER DE MAMA (PNCC), Disponível em: <http://www1.inca.gov.br/>>, Acesso entre Abril e Agosto de 2012.

RELATÓRIO REGISTROS DE BASE POPULACIONAL – AS ESTATÍSTICAS DO CÂNCER, Disponível em: <http://www1.inca.gov.br/vigilancia/incidencia.html>, Acesso entre Abril e Agosto de 2012.

SCHNEIDER, I. J. C., **Estudo de Sobrevida em mulheres com câncer de mama em Santa Catarina.** Dissertação de M.Sc, Universidade Federal de Santa Catarina, Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública, Florianópolis, SC, 2008.

SILVA, E. R., PROENÇA JR, D., **Revisão Sistemática da Literatura em Engenharia de Produção.** Rio de Janeiro, PEP-Coppe / UFRJ, 2011.(manuscrito)

SILVA, S.B., SORIA, F. A, **Estudo da Estratégia de Operações no Setor de Radioterapia da Unidade III do Instituto Nacional do Câncer.** Trabalho como requisito de conclusão da disciplina Planejamento e Controle da Produção 2 – Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), 2011.

SILVA, S.B., DE LA VEGA, R. C., MIRANDA, T. B., **A Engenharia de Processos e Negócios aplicada a um Hospital de Câncer - Instituto Nacional do Câncer – Unidade II (HCII).** Trabalho como requisito de conclusão da disciplina Engenharia de Processos e Negócios – Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), 2011.

SILVA, E. R. P., **Métodos para Revisão e Mapeamento Sistemático da Literatura.** Trabalho de conclusão de curso – Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), 2009.

SALLES, A., **Análise de Regressão**. Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), 2009.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE ONCOLOGIA, Disponível em: < www.sboc.org.br >, Acesso entre Abril e Agosto de 2012.

TROSA, S., **Gestão pública por resultados: quando o Estado se compromete**. 1 ed. Brasília, Revan, 2001.

TURCHIELLO, M. S., MORAES, A. B., ZANINI, R. R., MEDEIROS, L. R., 2006. Survival study of breast cancer patients treated at the hospital of the Federal University in Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brazil, Cad. Saúde Pública, PP. 2219-2228.

VIACAVA, F., ALMEIDA, C., CAETANO, R., FAUSTO, M., MACINKO, J., MARTINS, M., NORONHA, J.C., NOVAES, H.M.D., OLIVEIRA, E.S., PORTO, S.M., SILVA, L.M.V. SZWARCOWALD, C.L. 2004, “A methodology for assessing the performance of the Brazilian health system”. **Ciência & Saúde Coletiva** v.9, n.3, pp. 711-724.

WORLD HEALTH ORGANIZATION, **National Cancer Control Programmes: Policies and Managerial Guidelines**. 2 ed. Geneva, Health & Development Networks, 2002.

WORLD CANCER REPORT, Disponível em: < <http://www.who.int/en/>>, Acesso entre Abril e Agosto de 2012.

ANEXO I – PROTOCOLO DE PESQUISA EM CAMPO

Objetivo Principal deste Protocolo:

Identificar quais são os *outcomes* esperados das linhas de cuidado estudadas de tratamento de câncer de mama de modo a responder a primeira parte da questão de pesquisa formulada no item 1.2.

Estrutura deste Protocolo:

- Definição do conceito de *outcome*;
- Definição do conceito de efetividade;
- Pergunta aberta para identificar o *outcome* esperado nos diferentes tipos de estadiamento do câncer de mama

O *outcome* ou o resultado é a mudança no estado de saúde atual ou futuro do paciente atribuída aos cuidados de saúde recebidos (BRITO, 2009).

A gestão orientada para efetividade significa orientar o sistema de saúde e a prestação de serviços de acordo com impactos sociais de maior utilidade e a percepção de valor para a sociedade (TROSIA, 2001).

1. A partir desse conceito de *outcome*, o que você considera que seja um resultado esperado para pacientes diagnosticados com câncer de mama nos estágio I ?

2. A partir desse conceito de *outcome*, o que você considera que seja um resultado esperado para pacientes diagnosticados com câncer de mama nos estágio II ?

3. A partir desse conceito de *outcome*, o que você considera que seja um resultado esperado para pacientes diagnosticados com câncer de mama nos estágio III ?

4. A partir desse conceito de *outcome*, o que você considera que seja um resultado esperado para pacientes diagnosticados com câncer de mama nos estágio IV ?

ANEXO II – LISTA DE REFERÊNCIAS DAS OBRAS COLETADAS NO MAPEAMENTO SISTEMÁTICO

Amazon

ACHARYA, A., ADAM T., BALTUSSEN R., EVANS D., HUTUBESSY R., MURRAY, C.J.L., TAN TORRES, T. **Making Choices in Health: WHO Guide to Cost-Effectiveness Analysis**. World Health Organization. Geneva. 2003

BAUER J. C., **Paradox and Imperatives in Health Care: How Efficiency, Effectiveness, and E-Transformation Can Conquer Waste and Optimize Quality**. Productivity Press. New York, 2008

BEGLEY C. E., LAIRSON D. R., BALKRISHNAN R., **Evaluating the Healthcare System: Effectiveness, Efficiency, and Equity**. Health Administration Press. 3 ed. 2004

CHRISTENSEN, C. M., GROSSMAN, J. H., HWANG, J. M.D., **Inovação na Gestão da Saúde – A receita para reduzir custos e aumentar a qualidade**, 1. Ed - Artmed, 2009.

DAVIES J, K., MACDONALD G. **Quality, Evidence and Effectiveness in Health Promotion**. Routledge. New York. 1ed. 1998

DONABEDIAN, A. **The definition of quality and approaches to its assessment, In: Explorations in quality assessment and monitoring**, Michigan: Health Adm. Press, 1980.

FLANAGAN, H., SPURGEON P., **Public Sector Managerial Effectiveness: Theory and Practice in the National Health Service.** Open University Press Buckingham. Philadelphia, 1996

KATZ, M., H., **Evaluating Clinical and Public Health Interventions: A Practical Guide to Study Design and Statistics.** Cambridge University Press. New York, 2010.

LOHR, K.N. **Breast Cancer: Setting Priorities for Effectiveness Research.** National Academy Press. Washington, D. C, 1990.

NORD, E. **Cost-Value Analysis in Health Care: Making Sense out of QALYS (Cambridge Studies in Philosophy and Public Policy).** Cambridge University Press. 1 ed. 1999

PIZZI L. T., LOFLAND J. **Economic Evaluation in U. S. Health Care: Principles and Applications.** Jones and Barlett Publishers. Ontario. 1ed. 2006

SPATH P. L., **Medical Effectiveness and Outcomes Management: Issues, Methods, and Case Studies.** Jossey-Bass. 1ed. 1996

WALBURG J., BEVAN H., WILDERSPIN J., LEMMENS K., **Performance Management in Healthcare: Improving Patient Outcomes, An Integrated Approach.** Routledge Health Management, New York, 2006.

Base Minerva

BASTOS, E. A., Estimativa da Efetividade do Programa de Rastreamento do Câncer do Colo do Útero no Estado do Rio de Janeiro. Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-graduação em Engenharia de Produção, COPPE / UFRJ, 2009.

TORRES, N. T., Avaliação de Desempenho no Centro Cirúrgico do Hospital Universitário da UFRJ (HUCFF) utilizando a Análise Envoltória de Dados (DEA) e Simulação. Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-graduação em Engenharia de Produção, COPPE / UFRJ, 2007.

Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações

ALBRECHT, C. A. M., Análise de Sobrevida de Pacientes com Câncer de Mama, atendidas no hospital Santa Rita de Cássia, na cidade de Vitória Espírito Santo. Dissertação de M.Sc., Universidade Federal do Espírito Santo, Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, Vitória, ES, Brasil, 2011

DALAMARIA, J. M., Avaliação da Qualidade de Vida em Mulheres idosas com Câncer de Mama. Dissertação de M.Sc., Instituto de Geriatria e Gerontologia, Programa de Pós-Graduação em Gerontologia Biomédica, Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, RS, 2008.

FERRAZ, A. M. N., Avaliação da Qualidade de Vida de Mulheres Mastectomizadas. Dissertação de M.Sc., Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Programa de Pós-Graduação em Medicina: Ciências Médicas, 2009

NASCIMENTO, R. C. S., **Avaliação de Desempenho de Sistemas de Saúde: uma síntese de pesquisas**. Dissertação de M.Sc, Universidade Federal da Bahia, Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, Salvador, BA, 2008.

SCHNEIDER, I. J. C., **Estudo de Sobrevida em mulheres com câncer de mama em Santa Catarina**. Dissertação de M.Sc, Universidade Federal de Santa Catarina, Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública, Florianópolis, SC, 2008.

Google Scholar

ABREU, E., KOIFMAN, S., 2002. **Fatores Prognósticos no câncer de mama feminina**. Revista Brasileira de Cancerologia, pp. 113-131.

BRITO, C., **Avaliação do Tratamento à Paciente com Câncer de Mama nas Unidades Oncológicas do Sistema Único de Saúde no Estado do Rio de Janeiro**. Dissertação de M.Sc., Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2004.

BUSTAMANTE-TEIXEIRA, M. T., FAERSTEIN, E., LATORRE, M. R., 2002. **Técnicas de Análise de Sobrevida**. Cad. Saúde Pública, PP. 579-594

CINTRA, J. R. D., GUERRA, M. R., BUSTAMANTE-TEIXEIRA, M. T., 2008. **Sobrevida específica de pacientes com câncer de mama não-metastático submetidas à quimioterapia adjuvante**. Revista Associação Médica Brasileira, pp. 339-346

CONDE, D. M., PINTO-NETO, A. M., JÚNIOR, R. F., ALDRIGHI, J. M., **Qualidade de Vida de Mulheres com Câncer de Mama**. Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia, pp. 195-204, 2006

EISENBERG, A. L.M., 2004 **Sobrevida de cinco anos para pacientes com carcinoma ductal infiltrante de mama sem comprometimento de linfonodos**

axilares. Tese apresentada à Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz, para obtenção do Título de Doutor em Saúde Pública.

FERREIRA, L. N. 2009. *Utilidades, QALYS e medição da qualidade de vida.* Dissertação de M.Sc Escola Superior de Gestão e Economia da Saúde, Universidade do Algarve, Portugal.

LOTTI, R. C. B., BARRA, A. A., DIAS, R. C., MAKLUF, A. S. D. **Impacto do Tratamento do Câncer de Mama na Qualidade de Vida.** Revista Brasileira de Cancerologia, 2008, pp. 367-371.

MINAYO, M.C.S, HARTZ, Z.M.A, BUSS, P.M., 2009. **Qualidade de Vida e Saúde: Um debate necessário.** Ciência & Saúde Coletiva v.5, n.1, pp. 7-18.

PACHECO, R. S., **Mensuração de Desempenho no Setor Público: os termos do debate.** II Congresso Consad (Conselho Nacional de Secretários de Estado de Administração) de Gestão Pública, 2009.

PACHECO, R. S. **Contratualização de resultados no setor público: a experiência brasileira e o debate internacional.** Texto apresentado ao IX Congreso Internacional del CLAD sobre la Reforma del Estado y de la Administración Pública, Madrid, España, 2004.

PAIVA, L., SALES, C. A. C. C., SACNDIUZZI, D., ANJOS, A. C. Y., **Qualidade de Vida de Mulheres Tratadas de Câncer de Mama: Funcionamento Social.** Revista Brasileira de Cancerologia, pp. 263-271, 2002

SAWADA, S. M., MACHADO, N. O. **Avaliação da Qualidade de Vida de Pacientes Oncológicos em Tratamento Quimioterápico Adjuvante.** Contexto Enfermagem, pp. 750-757, 2008

SCHNEIDER, I. J., D'ORSI, E., **Sobrevida em cinco anos e fatores prognósticos em mulheres com câncer de mama em Santa Catarina, Brasil.** Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, 25(6):1285-1296, 2009

TURCHIELLO, M. S., MORAES, A. B., ZANINI, R. R., MEDEIROS, L. R., 2006. **Estudo da sobrevida de pacientes com câncer de mama atendidas no hospital da Universidade Federal de Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil,** Cad. Saúde Pública, PP. 2219-2228.

VIACAVA, F., ALMEIDA, C., CAETANO, R., FAUSTO, M., MACINKO, J., MARTINS, M., NORONHA, J.C., NOVAES, H.M.D., OLIVEIRA, E.S., PORTO, S.M., SILVA, L.M.V. SZWARCOWALD, C.L. **Uma metodologia de avaliação de desempenho do sistema de saúde brasileiro.** Ciência & Saúde Coletiva v.9, n.3, pp. 711-724, 2004.

PubMed

BAI, B., YUAN, Z. Y. , LIU, D. G., TENG, X., Y., WANG, S. S. **Clinical features and survival analysis of different subtypes of patients with breast cancer brain metastases.** Chinese Journal of Cancer, pp. 413-9, 2011.

CARLO, J. T., GRANT, M. D., KNOX, S. M., JONES, R. C., HAMILTON, C. S., LIVINGSTON, S. A., KUHN, J. A. **Survival analysis following sentinel lymph node biopsy: a validation trial demonstrating its accuracy in staging early breast cancer.** Proceedings (Baylor University. Medical Center), pp. 103-107, 2005.

CHAPMAN, J.A., LICKLEY, H. L., TRUDEAU, M. E., HANNA, W. M., KAHN, H.J., MURRAY, D., SAWKA, C. A., MOBBS, B.G., MCCREADY, D.R., PRITCHARD, K. I. **Ascertaining prognosis for breast cancer in node-negative patients with innovative survival analysis.** Breast Care, pp. 37-47, 2006.

DEMIRCI, S., ESER, E., OZSARAN, Z., TANKISI, D., ARAS, A. B., OZAYDEMIR, G., ANACAK, Y. **Validation of the Turkish versions of EORTC QLQ-C30 and BR23 modules in breast cancer patients.** Asian Pacific Journal of Cancer Prevention (APJC), 2010

DIAN, D., HEROLD, H., MYLONAS, I., SCHOLZ, C., JANNI, W., SOMMER, H., FRIESE, K. **Survival analysis between patients with invasive ductal and invasive lobular breast cancer.** Archives of gynecology and obstetrics, pp. 23-28, 2009.

KONTODIMOPOULOS, N., NTINOULIS, K., NIAKAS, D., **Validity of the Greek EORTC QLQ-C30 and QLQ-BR23 for measuring health-related quality of life in breast cancer patients.** European Journal of Cancer Care, 2010

LI, J., LIU, X., TONG, Z. **Clinical Features and Survival Analysis of T1mic, a, bN0M0 Breast Cancer.** Japanese journal of clinical oncology, pp. 471-476, 2012.

LIU, T., TONG, Z., ELE, L., ZHANG, L. **Clinicopathological Characteristics and Survival Analysis of 87 Male Breast Cancer Cases.** Breast Care, pp. 446-451, 2011.

LUCKETT, T., KING, M. T., BUTOW, P. N., OGUCHI, M., RANKIN, N., PRICE, M. A., HACKI, N. A., HEADING, G. **Choosing between the EORTC QLQ-C30 and FACT-G for measuring health-related quality of life in cancer clinical research: issues, evidence and recommendations.** Annals of Oncology, PP. 2179–2190, 2011

MOHD TAIB, N. A., YIP, C. H., MOHAMED, E. U., **Survival analysis of Malaysian women with breast cancer: results from the University of Malaya Medical Centre.** Asian Pacific journal of cancer prevention (APJCP), pp. 197-202, 2008

OKAMOTO, T., SHIMOZUMA, K., KATSUMATA, N., KOIKE, M., HISASHIGE, A., TANAKA, K., OHSUMI, S., SAITO, M., SHIKAMA, N., MITSUMORI, M., YAMAUCHI, C., WATANABE, T, **Measuring quality of life in patients with breast cancer: a systematic review of reliable and valid instruments available in Japan.** Breast Cancer, 2003

REZAIANZADEH, A., PAVÃO, J., REIDPATH, D., TALEI, A., HOSSEINI, S. V., MEHRABANI, D. **Survival analysis of 1148 women diagnosed with breast cancer in Southern Iran.** BioMed Central, 2009.

SHEN, Y., YANG, Y., INOUE, L. Y., MUNSELL, M. F., MILLER, A. B., BERRY, D. A. **Role of detection method in predicting breast cancer survival: analysis of randomized screening trials.** Journal of the National Cancer Institute, pp. 1195-1203, 2005.

VENKATESAN, P., RAMAN, T. T., PONNURAJA, C. **Survival analysis of women with breast cancer under adjuvant therapy in South India.** - Asian Pacific journal of cancer prevention. Asian Pacific journal of cancer prevention (APJCP), pp. 1533-1550, 2011

VINH, H. V., BURZYKOWSKI, T., VAN DE STEENE, J., VOORDECKERS, M., LAMOTE, J., STORME, G. **Statistical interaction in the survival analysis of early breast cancer using registry data: role of breast conserving surgery and radiotherapy.** Tumori, 2005

TRUONG, P. T., BERNSTEIN, V., WAI, E., CHUA, B., SPEERS, C., OLIVOTTO, I. A. **Age-related variations in the use of axillary dissection: a survival analysis of 8038 women with T1-ST2 breast cancer.** International Journal of Radiation Oncology, pp. 794-803, 2002.

VINH H. V., BURZYKOWSKI, T., VAN DE STEENE, J., STORME G., SOETE, G. **Post-surgery radiation in early breast cancer: survival analysis of registry data.** Journal of the European Society for Therapeutic Radiology and Oncology, pp.281-290, 2002

ZAWISZA, K., TOBIASZ, A. B., NOWAK, W., KULIG, J., JEDRYS, J. **Validity and reliability of the quality of life questionnaire (EORTC QLQ C30) and its breast cancer module (EORTC QLQ BR23).** Ginekologia Polska, pp. 262-267, 2010.

YUN, Y. H., BAE, S. H., KANG, I.O., SHIN, K.H., LEE, R., KWON, S.I., PARK, Y.S., LEE, E.S. **Cross-cultural application of the Korean version of the European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC) Breast-Cancer-Specific Quality of Life Questionnaire (EORTC QLQ-BR23).** National Cancer Care, 2004

ISI WEB OF KNOWLEDGE

CHOPRA I., KAMAL, K. M., **A systematic review of quality of life instruments in long-term breast cancer survivors.** BioMed Central, 2012

GUERRA, M. R., MENDONÇA, G. A. S., BUSTAMANTE-TEIXEIRA, M. T., CINTRA, J. R. D., CARVALHO, L. M., MAGALHÃES, L. M. P. V., **Five-year survival and prognostic factors in a cohort of breast cancer patients treated in Juiz de Fora, Minas Gerais State, Brazil.** Caderno Saúde Pública, Rio de Janeiro, pp. 2455-2466, 2009

KOWALSKI, C., STEFFEN, P., ERNSTMANN, N., WUERSTLEIN, R., HARBECK, N., PFAFF, H., **Health-related quality of life in male breast cancer patients.** Breast Cancer Research and Treatment, 2008.

MCLAHAN, S., A., DEVINS, G., M., GOODWIN, P., J., **Validation of the european organization for research and treatment of cancer quality of life questionnaire (QLQ-C30) as a measure of psychosocial function in breast cancer patients.** European Journal of Cancer, 2007

MEISEL, J. L., DOMSHECK, S. M., VONDERHEIDE, R. H., GIOBBIE-HURDER, A., LIN, N. U., WINER, E. P., PARTRIDGE, A. H. **Quality of Life in Long-Term Survivors of Metastatic Breast Cancer.** Clinical Breast Cancer, 2012

OOUCHI, A., SAKATA K., MASUOKA, H., TAMAKAWA, M., NAGAKURA, H., SOMEYA, M., NAKATA, K., ASAISHI, K., OKAZAKI, M., OKAZAKI, Y., OHMURA, T., HAREYAMA, M., HORI, M., SHIMOKAWARA, I., OKAZAKI, A., WATANABE, Y., YAMADA, T., YUYAMA, T., SATOH, T., HIRATA, K., **The treatment outcome of patients undergoing breast-conserving therapy: the clinical role of postoperative radiotherapy.** The Japanese Breast Cancer Society, 2008.

ANEXO III – LISTA DE REFERÊNCIA DE OBRAS SOBRE O OUTCOME SOBREVIDA

ALBRECHT, C. A. M., **Análise de Sobrevida de Pacientes com Câncer de Mama, atendidas no hospital Santa Rita de Cássia, na cidade de Vitória Espírito Santo.** Dissertação de M.Sc., Universidade Federal do Espírito Santo, Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, Vitória, ES, Brasil, 2011

BAI, B., YUAN, Z. Y. , LIU, D. G., TENG, X., Y., WANG, S. S. **Clinical features and survival analysis of different subtypes of patients with breast cancer brain metastases.** Chinese Journal of Cancer, pp. 413-9, 2011.

BUSTAMANTE-TEIXEIRA, M. T., FAERSTEIN, E., LATORRE, M. R., 2002. **Técnicas de Análise de Sobrevida.** Cad. Saúde Pública, PP. 579-594

CARLO, J. T., GRANT, M. D., KNOX, S. M., JONES, R. C., HAMILTON, C. S., LIVINGSTON, S. A., KUHN, J. A. **Survival analysis following sentinel lymph node biopsy: a validation trial demonstrating its accuracy in staging early breast cancer.** Proceedings (Baylor University. Medical Center), pp. 103-107, 2005.

CINTRA, J. R. D., GUERRA, M. R., BUSTAMANTE-TEIXEIRA, M. T., 2008. **Sobrevida específica de pacientes com câncer de mama não-metastático submetidas à quimioterapia adjuvante.** Revista Associação Médica Brasileira, pp. 339-346

CONDE, D. M., PINTO-NETO, A. M., JÚNIOR, R. F., ALDRIGHI, J. M., **Qualidade de Vida de Mulheres com Câncer de Mama.** Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia, pp. 195-204, 2006

DIAN, D., HEROLD, H., MYLONAS, I., SCHOLZ, C., JANNI, W., SOMMER, H., FRIESE, K. **Survival analysis between patients with invasive ductal and invasive lobular breast cancer.** Archives of gynecology and obstetrics, pp. 23-28, 2009.

EISENBERG, A. L.M., 2004 **Sobrevida de cinco anos para pacientes com carcinoma ductal infiltrante de mama sem comprometimento de linfonodos axilares.** Tese apresentada à Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz, para obtenção do Título de Doutor em Saúde Pública.

GUERRA, M. R., MENDONÇA, G. A. S., BUSTAMANTE-TEIXEIRA, M. T., CINTRA, J. R. D., CARVALHO, L. M., MAGALHÃES, L. M. P. V., **Five-year survival and prognostic factors in a cohort of breast cancer patients treated in Juiz de Fora, Minas Gerais State, Brazil.** Caderno Saúde Pública, Rio de Janeiro, pp. 2455-2466, 2009

LI, J., LIU, X., TONG, Z. **Clinical Features and Survival Analysis of T1mic, a, bN0M0 Breast Cancer.** Japanese journal of clinical oncology, pp. 471-476, 2012.

LIU, T., TONG, Z., ELE, L., ZHANG, L. **Clinicopathological Characteristics and Survival Analysis of 87 Male Breast Cancer Cases.** Breast Care, pp. 446-451, 2011.

MOHD TAIB, N. A., YIP, C. H., MOHAMED, E. U., **Survival analysis of Malaysian women with breast cancer: results from the University of Malaya Medical Centre.** Asian Pacific journal of cancer prevention (APJCP), pp. 197-202, 2008

OOUCHI, A., SAKATA K., MASUOKA, H., TAMAKAWA, M., NAGAKURA, H., SOMEYA, M., NAKATA, K., ASAISHI, K., OKAZAKI, M., OKAZAKI, Y., OHMURA, T., HAREYAMA, M., HORI, M., SHIMOKAWARA, I., OKAZAKI, A., WATANABE, Y., YAMADA, T., YUYAMA, T., SATOH, T., HIRATA, K., **The treatment outcome of patients undergoing breast-conserving therapy: the clinical role of postoperative radiotherapy.** The Japanese Breast Cancer Society, 2008.

PAIVA, L., SALES, C. A. C. C., SACNDIUZZI, D., ANJOS, A. C. Y., **Qualidade de Vida de Mulheres Tratadas de Câncer de Mama: Funcionamento Social.** Revista Brasileira de Cancerologia, pp. 263-271, 2002

REZAIANZADEH, A., PAVÃO, J., REIDPATH, D., TALEI, A., HOSSEINI, S. V., MEHRABANI, D. **Survival analysis of 1148 women diagnosed with breast cancer in Southern Iran.** BioMed Central, 2009.

SCHNEIDER, I. J. C., **Estudo de Sobrevida em mulheres com câncer de mama em Santa Catarina.** Dissertação de M.Sc, Universidade Federal de Santa Catarina, Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública, Florianópolis, SC, 2008.

SHEN, Y., YANG, Y., INOUE, L. Y., MUNSELL, M. F., MILLER, A. B., BERRY, D. A. **Role of detection method in predicting breast cancer survival: analysis of randomized screening trials.** Journal of the National Cancer Institute, pp. 1195-1203, 2005.

TURCHIELLO, M. S., MORAES, A. B., ZANINI, R. R., MEDEIROS, L. R., 2006. **Estudo da sobrevida de pacientes com câncer de mama atendidas no hospital da Universidade Federal de Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil,** Cad. Saúde Pública, PP. 2219-2228.

VENKATESAN, P., RAMAN, T. T., PONNURAJA, C. **Survival analysis of women with breast cancer under adjuvant therapy in South India.** - Asian Pacific journal of cancer prevention. Asian Pacific journal of cancer prevention (APJCP), pp. 1533-1550, 2011

VINH, H. V., BURZYKOWSKI, T., VAN DE STEENE, J., VOORDECKERS, M., LAMOTE, J., STORME, G. **Statistical interaction in the survival analysis of early breast cancer using registry data: role of breast conserving surgery and radiotherapy.** Tumori, 2005

TRUONG, P. T., BERNSTEIN, V., WAI, E., CHUA, B., SPEERS, C., OLIVOTTO, I. A. **Age-related variations in the use of axillary dissection: a survival analysis of 8038 women with T1-ST2 breast cancer.** International Journal of Radiation Oncology, pp. 794-803, 2002.

VINH H. V., BURZYKOWSKI, T., VAN DE STEENE, J., STORME G., SOETE, G. **Post-surgery radiation in early breast cancer: survival analysis of registry data.**

Journal of the European Society for Therapeutic Radiology and Oncology, pp.281-290,
2002

ANEXO IV – LISTA DE REFERÊNCIA DE OBRAS SOBRE O OUTCOME QUALIDADE DE VIDA

CHOPRA I., KAMAL, K. M., **A systematic review of quality of life instruments in long-term breast cancer survivors.** BioMed Central, 2012

DALAMARIA, J. M., **Avaliação da Qualidade de Vida em Mulheres idosas com Câncer de Mama.** Dissertação de M.Sc., Instituto de Geriatria e Gerontologia, Programa de Pós-Graduação em Gerontologia Biomédica, Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, RS, 2008.

DEMIRCI, S., ESER, E., OZSARAN, Z., TANKISI, D., ARAS, A. B., OZAYDEMIR, G., ANACAK, Y. **Validation of the Turkish versions of EORTC QLQ-C30 and BR23 modules in breast cancer patients.** Asian Pacific Journal of Cancer Prevention (APJC), 2010

FERRAZ, A. M. N., **Avaliação da Qualidade de Vida de Mulheres Mastectomizadas.** Dissertação de M.Sc., Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Programa de Pós-Graduação em Medicina: Ciências Médicas, 2009

FERREIRA, L. N. 2009. *Utilidades, QALYS e medição da qualidade de vida.* Dissertação de M.Sc Escola Superior de Gestão e Economia da Saúde, Universidade do Algarve, Portugal.

KONTODIMOPOULOS, N., NTINOULIS, K., NIAKAS, D., **Validity of the Greek EORTC QLQ-C30 and QLQ-BR23 for measuring health-related quality of life in breast cancer patients.** European Journal of Cancer Care, 2010

KOWALSKI, C., STEFFEN, P., ERNSTMANN, N., WUERSTLEIN, R., HARBECK, N., PFAFF, H., **Health-related quality of life in male breast cancer patients.** Breast Cancer Research and Treatment, 2008.

LOTTI, R. C. B., BARRA, A. A., DIAS, R. C., MAKLUF, A. S. D. **Impacto do Tratamento do Câncer de Mama na Qualidade de Vida.** Revista Brasileira de Cancerologia, 2008, pp. 367-371.

LUCKETT, T., KING, M. T., BUTOW, P. N., OGUCHI, M., RANKIN, N., PRICE, M. A., HACKI, N. A., HEADING, G. **Choosing between the EORTC QLQ-C30 and FACT-G for measuring health-related quality of life in cancer clinical research: issues, evidence and recommendations.** Annals of Oncology, PP. 2179–2190, 2011

MCLAHAN, S., A., DEVINS, G., M., GOODWIN, P., J., **Validation of the european organization for research and treatment of cancer quality of life questionnaire (QLQ-C30) as a measure of psychosocial function in breast cancer patients.** European Journal of Cancer, 2007

MEISEL, J. L., DOMSHECK, S. M., VONDERHEIDE, R. H., GIOBBIE-HURDER, A., LIN, N. U., WINER, E. P., PARTRIDGE, A. H. **Quality of Life in Long-Term Survivors of Metastatic Breast Cancer.** Clinical Breast Cancer, 2012

OKAMOTO, T., SHIMOZUMA, K., KATSUMATA, N., KOIKE, M., HISASHIGE, A., TANAKA, K., OHSUMI, S., SAITO, M., SHIKAMA, N., MITSUMORI, M., YAMAUCHI, C., WATANABE, T, **Measuring quality of life in patients with breast cancer: a systematic review of reliable and valid instruments available in Japan.** Breast Cancer, 2003

PAIVA, L., SALES, C. A. C. C., SACNDIUZZI, D., ANJOS, A. C. Y., **Qualidade de Vida de Mulheres Tratadas de Câncer de Mama: Funcionamento Social.** Revista Brasileira de Cancerologia, pp. 263-271, 2002

SAWADA, S. M., MACHADO, N. O. **Avaliação da Qualidade de Vida de Pacientes Oncológicos em Tratamento Quimioterápico Adjuvante.** Contexto Enfermagem, pp. 750-757, 2008

ZAWISZA, K., TOBIASZ, A. B., NOWAK, W., KULIG, J., JEDRYS, J. **Validity and reliability of the quality of life questionnaire (EORTC QLQ C30) and its breast cancer module (EORTC QLQ BR23).** Ginekologia Polska, pp. 262-267, 2010.

YUN, Y. H., BAE, S. H., KANG, I.O., SHIN, K.H., LEE, R., KWON, S.I., PARK, Y.S., LEE, E.S. **Cross-cultural application of the Korean version of the European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC) Breast-Cancer-Specific Quality of Life Questionnaire (EORTC QLQ-BR23).** National Cancer Care, 2004

ANEXO V – QUESTIONÁRIOS
EORT: QLQ-C30 E E QLQ-BR23



EORTC QLQ-C30 (version 3)

We are interested in some things about you and your health. Please answer all of the questions yourself by circling the number that best applies to you. There are no "right" or "wrong" answers. The information that you provide will remain strictly confidential.

Please fill in your initials:

--	--	--	--

Your birthdate (Day, Month, Year):

--	--	--	--	--	--	--	--

Today's date (Day, Month, Year):

31

--	--	--	--	--	--	--	--

	Not at All	A Little	Quite a Bit	Very Much
1. Do you have any trouble doing strenuous activities, like carrying a heavy shopping bag or a suitcase?	1	2	3	4
2. Do you have any trouble taking a <u>long</u> walk?	1	2	3	4
3. Do you have any trouble taking a <u>short</u> walk outside of the house?	1	2	3	4
4. Do you need to stay in bed or a chair during the day?	1	2	3	4
5. Do you need help with eating, dressing, washing yourself or using the toilet?	1	2	3	4

During the past week:

	Not at All	A Little	Quite a Bit	Very Much
6. Were you limited in doing either your work or other daily activities?	1	2	3	4
7. Were you limited in pursuing your hobbies or other leisure time activities?	1	2	3	4
8. Were you short of breath?	1	2	3	4
9. Have you had pain?	1	2	3	4
10. Did you need to rest?	1	2	3	4
11. Have you had trouble sleeping?	1	2	3	4
12. Have you felt weak?	1	2	3	4
13. Have you lacked appetite?	1	2	3	4
14. Have you felt nauseated?	1	2	3	4
15. Have you vomited?	1	2	3	4
16. Have you been constipated?	1	2	3	4

Please go on to the next page

During the past week:

	Not at All	A Little	Quite a Bit	Very Much
17. Have you had diarrhea?	1	2	3	4
18. Were you tired?	1	2	3	4
19. Did pain interfere with your daily activities?	1	2	3	4
20. Have you had difficulty in concentrating on things, like reading a newspaper or watching television?	1	2	3	4
21. Did you feel tense?	1	2	3	4
22. Did you worry?	1	2	3	4
23. Did you feel irritable?	1	2	3	4
24. Did you feel depressed?	1	2	3	4
25. Have you had difficulty remembering things?	1	2	3	4
26. Has your physical condition or medical treatment interfered with your <u>family</u> life?	1	2	3	4
27. Has your physical condition or medical treatment interfered with your <u>social</u> activities?	1	2	3	4
28. Has your physical condition or medical treatment caused you financial difficulties?	1	2	3	4

For the following questions please circle the number between 1 and 7 that best applies to you

29. How would you rate your overall health during the past week?

1 2 3 4 5 6 7

Very poor

Excellent

30. How would you rate your overall quality of life during the past week?

1 2 3 4 5 6 7

Very poor

Excellent





EORTC QLQ - BR23

Patients sometimes report that they have the following symptoms or problems. Please indicate the extent to which you have experienced these symptoms or problems during the past week.

During the past week:

	Not at All	A Little	Quite a Bit	Very Much
31. Did you have a dry mouth?	1	2	3	4
32. Did food and drink taste different than usual?	1	2	3	4
33. Were your eyes painful, irritated or watery?	1	2	3	4
34. Have you lost any hair?	1	2	3	4
35. Answer this question only if you had any hair loss: Were you upset by the loss of your hair?	1	2	3	4
36. Did you feel ill or unwell?	1	2	3	4
37. Did you have hot flushes?	1	2	3	4
38. Did you have headaches?	1	2	3	4
39. Have you felt physically less attractive as a result of your disease or treatment?	1	2	3	4
40. Have you been feeling less feminine as a result of your disease or treatment?	1	2	3	4
41. Did you find it difficult to look at yourself naked?	1	2	3	4
42. Have you been dissatisfied with your body?	1	2	3	4
43. Were you worried about your health in the future?	1	2	3	4

During the past four weeks:

	Not at All	A Little	Quite a Bit	Very Much
44. To what extent were you interested in sex?	1	2	3	4
45. To what extent were you sexually active? (with or without intercourse)	1	2	3	4
46. Answer this question only if you have been sexually active: To what extent was sex enjoyable for you?	1	2	3	4

Please go on to the next page

During the past week:

	Not at All	A Little	Quite a Bit	Very Much
47. Did you have any pain in your arm or shoulder?	1	2	3	4
48. Did you have a swollen arm or hand?	1	2	3	4
49. Was it difficult to raise your arm or to move it sideways?	1	2	3	4
50. Have you had any pain in the area of your affected breast?	1	2	3	4
51. Was the area of your affected breast swollen?	1	2	3	4
52. Was the area of your affected breast oversensitive?	1	2	3	4
53. Have you had skin problems on or in the area of your affected breast (e.g., itchy, dry, flaky)?	1	2	3	4

ANEXO VI – QUESTIONÁRIO FACT-G (VERSÃO 4)

FACT-G (Version 4)

Below is a list of statements that other people with your illness have said are important. **Please circle or mark one number per line to indicate your response as it applies to the past 7 days.**

PHYSICAL WELL-BEING

		Not at all	A little bit	Some- what	Quite a bit	Very much
GP1	I have a lack of energy	0	1	2	3	4
GP2	I have nausea	0	1	2	3	4
GP3	Because of my physical condition, I have trouble meeting the needs of my family	0	1	2	3	4
GP4	I have pain	0	1	2	3	4
GP5	I am bothered by side effects of treatment	0	1	2	3	4
GP6	I feel ill	0	1	2	3	4
GP7	I am forced to spend time in bed	0	1	2	3	4

SOCIAL/FAMILY WELL-BEING

		Not at all	A little bit	Some- what	Quite a bit	Very much
GS1	I feel close to my friends	0	1	2	3	4
GS2	I get emotional support from my family	0	1	2	3	4
GS3	I get support from my friends	0	1	2	3	4
GS4	My family has accepted my illness	0	1	2	3	4
GS5	I am satisfied with family communication about my illness	0	1	2	3	4
GS6	I feel close to my partner (or the person who is my main support)	0	1	2	3	4
Q1	<i>Regardless of your current level of sexual activity, please answer the following question. If you prefer not to answer it, please mark this box <input type="checkbox"/> and go to the next section.</i>					
GS7	I am satisfied with my sex life	0	1	2	3	4

FACT-G (Version 4)

Please circle or mark one number per line to indicate your response as it applies to the past 7 days.

EMOTIONAL WELL-BEING

		Not at all	A little bit	Some- what	Quite a bit	Very much
GE1	I feel sad	0	1	2	3	4
GE2	I am satisfied with how I am coping with my illness.....	0	1	2	3	4
GE3	I am losing hope in the fight against my illness.....	0	1	2	3	4
GE4	I feel nervous.....	0	1	2	3	4
GE5	I worry about dying.....	0	1	2	3	4
GE6	I worry that my condition will get worse	0	1	2	3	4

FUNCTIONAL WELL-BEING

		Not at all	A little bit	Some- what	Quite a bit	Very much
GF1	I am able to work (include work at home)	0	1	2	3	4
GF2	My work (include work at home) is fulfilling.....	0	1	2	3	4
GF3	I am able to enjoy life.....	0	1	2	3	4
GF4	I have accepted my illness.....	0	1	2	3	4
GF5	I am sleeping well	0	1	2	3	4
GF6	I am enjoying the things I usually do for fun	0	1	2	3	4
GF7	I am content with the quality of my life right now.....	0	1	2	3	4

ANEXO VII – QUESTIONÁRIOS EQ-5D (VERSÕES INGLÊSAS)



Health Questionnaire

***English version for the UK
(validated for Ireland)***

SAMPLE

By placing a tick in one box in each group below, please indicate which statements best describe your own health state today.

Mobility

- I have no problems in walking about ☐
- I have some problems in walking about ☐
- I am confined to bed ☐

Self-Care

- I have no problems with self-care ☐
- I have some problems washing or dressing myself ☐
- I am unable to wash or dress myself ☐

Usual Activities (e.g. work, study, housework, family or leisure activities)

- I have no problems with performing my usual activities ☐
- I have some problems with performing my usual activities ☐
- I am unable to perform my usual activities ☐

Pain/Discomfort

- I have no pain or discomfort ☐
- I have moderate pain or discomfort ☐
- I have extreme pain or discomfort ☐

Anxiety/Depression

- I am not anxious or depressed ☐
- I am moderately anxious or depressed ☐
- I am extremely anxious or depressed ☐

Best
imaginable
health state

100

90

80

70

60

50

40

30

20

10

0

0

0

0

0

0

0

0

0

0

0

0

0

0

0

0

0

0

0

0

0

0

0

0

0

0

0

0

0

0

0

0

0

0

0

0

0

0

0

0

0

Worst
imaginable
health state

To help people say how good or bad a health state is, we have drawn a scale (rather like a thermometer) on which the best state you can imagine is marked 100 and the worst state you can imagine is marked 0.

We would like you to indicate on this scale how good or bad your own health is today, in your opinion. Please do this by drawing a line from the box below to whichever point on the scale indicates how good or bad your health state is today.

**Your own
health state
today**



(English version for the UK)

SAMPLE

Under each heading, please tick the ONE box that best describes your health TODAY

MOBILITY

- I have no problems in walking about ☐
- I have slight problems in walking about ☐
- I have moderate problems in walking about ☐
- I have severe problems in walking about ☐
- I am unable to walk about ☐

SELF-CARE

- I have no problems washing or dressing myself ☐
- I have slight problems washing or dressing myself ☐
- I have moderate problems washing or dressing myself ☐
- I have severe problems washing or dressing myself ☐
- I am unable to wash or dress myself ☐

USUAL ACTIVITIES (e.g. work, study, housework, family or leisure activities)

- I have no problems doing my usual activities ☐
- I have slight problems doing my usual activities ☐
- I have moderate problems doing my usual activities ☐
- I have severe problems doing my usual activities ☐
- I am unable to do my usual activities ☐

PAIN / DISCOMFORT

- I have no pain or discomfort ☐
- I have slight pain or discomfort ☐
- I have moderate pain or discomfort ☐
- I have severe pain or discomfort ☐
- I have extreme pain or discomfort ☐

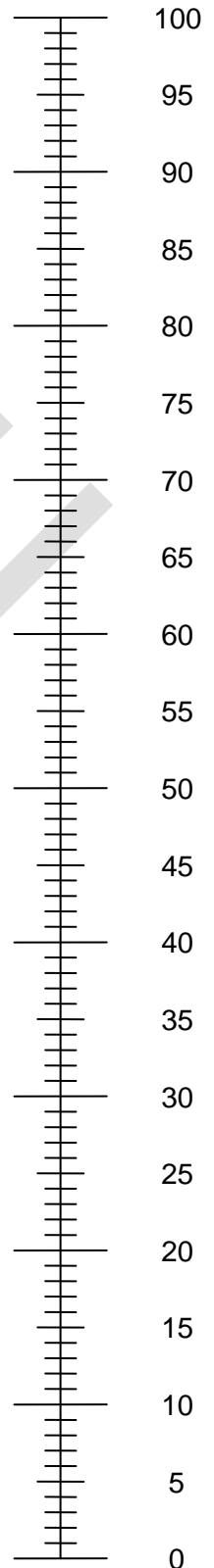
ANXIETY / DEPRESSION

- I am not anxious or depressed ☐
- I am slightly anxious or depressed ☐
- I am moderately anxious or depressed ☐
- I am severely anxious or depressed ☐
- I am extremely anxious or depressed ☐

- We would like to know how good or bad your health is TODAY.
- This scale is numbered from 0 to 100.
- 100 means the best health you can imagine.
0 means the worst health you can imagine.
- Mark an X on the scale to indicate how your health is TODAY.
- Now, please write the number you marked on the scale in the box below.

YOUR HEALTH TODAY =

The best health
you can imagine



The worst health
you can imagine



Health Questionnaire

English version for the UK

SAMPLE

Describing your health TODAY

Under each heading, please tick the ONE box that best describes your health TODAY

Mobility *(walking about)*

- I have no problems walking about ☐
- I have some problems walking about ☐
- I have a lot of problems walking about ☐

Looking after myself

- I have no problems washing or dressing myself ☐
- I have some problems washing or dressing myself ☐
- I have a lot of problems washing or dressing myself ☐

Doing usual activities *(for example, going to school, hobbies, sports, playing, doing things with family or friends)*

- I have no problems doing my usual activities ☐
- I have some problems doing my usual activities ☐
- I have a lot of problems doing my usual activities ☐

Having pain or discomfort

- I have no pain or discomfort ☐
- I have some pain or discomfort ☐
- I have a lot of pain or discomfort ☐

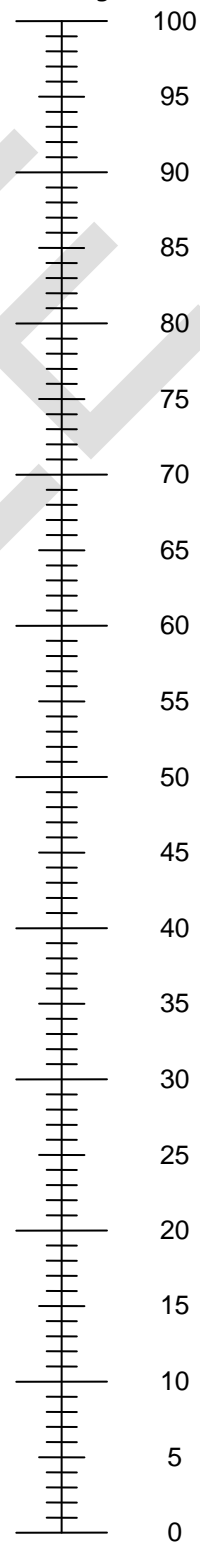
Feeling worried, sad or unhappy

- I am not worried, sad or unhappy ☐
- I am a bit worried, sad or unhappy ☐
- I am very worried, sad or unhappy ☐

How good is your health TODAY

- We would like to know how good or bad your health is TODAY.
- This line is numbered from 0 to 100.
- 100 means the best health you can imagine.
0 means the worst health you can imagine.
- Please mark an X on the line that shows how good or bad your health is TODAY.

The best health
you can imagine



The worst health
you can imagine

ANEXO VIII

QUESTIONÁRIO SF-36



SF-36v2™ Health Survey Standard Version (Page 1 of 2)

This survey asks for your views about your health. This information will help you keep track of how you feel and how well you are able to do your usual activities.

Please answer every question. Some questions may look like others, but each one is different. Please take the time to read and answer each question carefully, and click on the circle that best describes your answer. *Thank you for completing this survey!*

1) In general, would you say your health is:

Excellent

☐

Very good

☐

Good

☐

Fair

☐

Poor

☐

2) Compared to one year ago, how would you rate your health in general now?

Much better
now than one
year ago
☐
Somewhat
better now than
one year ago
☐
About the same
as one year ago
☐
Somewhat worse
now than one
year ago
☐
Much worse
now than one
year ago
☐

3) The following questions are about activities you might do during a typical day. Does your health now limit you in these activities? If so, how much?

	Yes, limited a lot	Yes, limited a little	No, not limited at all
a. <u>Vigorous Activities</u> , such as running, lifting heavy objects, participating in strenuous sports	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
b. <u>Moderate Activities</u> , such as moving a table, pushing a vacuum cleaner, bowling, or playing golf	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
c. Lifting or carrying groceries	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
d. Climbing <u>several</u> flights of stairs	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
e. Climbing <u>one</u> flight of stairs	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
f. Bending, kneeling, or stooping	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
g. Walking <u>more than a mile</u>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
h. Walking <u>several hundred yards</u>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
i. Walking <u>one hundred yards</u>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

j. Bathing or dressing yourself

☐

☐

☐

4) During the past 4 weeks, how much of the time have you had any of the following problems with your work or other regular daily activities as a result of your physical health?

	All of the time	Most of the time	Some of the time	A little of the time	None of the time
a. Cut down on the <u>amount of time</u> you spent on work or other activities	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
b. <u>Accomplished less</u> than you would like	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
c. Were limited in the <u>kind</u> of work or other activities	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
d. Had <u>difficulty</u> performing the work or other activities (for example, it took extra effort)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>



SF-36v2™ Health Survey Standard Version (Page 2 of 2)

5) During the past 4 weeks, how much of the time have you had any of the following problems with your work or other regular daily activities as a result of any emotional problems (such as feeling depressed or anxious)?

	All of the time	Most of the time	Some of the time	A little of the time	None of the time
a. Cut down on the <u>amount of time</u> you spent on work or other activities	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
b. <u>Accomplished less</u> than you would like	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
c. Did work or activities <u>less carefully than usual</u>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

6) During the past 4 weeks, to what extent has your physical health or emotional problems interfered with your normal social activities with family, friends, neighbors, or groups?

Not at all	Slightly	Moderately	Quite a bit	Extremely
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

7) How much bodily pain have you had during the past 4 weeks?

None	Very Mild	Mild	Moderate	Severe	Very Severe
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

8) During the past 4 weeks, how much did pain interfere with your normal work (including both work outside the home and housework)?

Not at all	A little bit	Moderately	Quite a bit	Extremely
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

9) These questions are about how you feel and how things have been with you during the past 4 weeks. For each question, please give the one answer that comes closest to the way you have been feeling. How much of the time during the past 4 weeks...

	All of the time	Most of the time	Some of the time	A little of the time	None of the time
a. Did you feel full of life?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
b. Have you been very nervous?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
c. Have you felt so down in the	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

dumps that nothing could cheer you up?

d. Have you felt calm and peaceful?

e. Did you have a lot of energy?

f. Have you felt downhearted and depressed?

g. Did you feel worn out?

h. Have you been happy?

i. Did you feel tired?

10) During the past 4 weeks, how much of the time has your physical health or emotional problems interfered with your social activities (like visiting friends, relatives, etc.)?

All of the time

Most of the time

Some of the time

A little of the time

None of the time

11) How TRUE or FALSE is each of the following statements for you?

Definitely true

Mostly true

Don't know

Mostly false

Definitely false

a. I seem to get sick a little easier than other people

b. I am as healthy as anybody I know

c. I expect my health to get worse

d. My health is excellent

Submit Survey

Reset Survey